

Saimaan ammattikorkeakoulu  
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Sairaanhoitaja

Anni Junkkari ja Jani Sjögren

## **Kardiomyopatiapotilaan hoitotyö, ohjaaminen ja sairauden merkitys potilaan näkökulmasta -kirjallisuuskatsaus**

Opinnäytetyö 2017

## Tiivistelmä

Anni Junkkari, Jani Sjögren

Kardiomyopatiapotilaan hoitotyö, ohjaaminen ja sairauden merkitys potilaan näkökulmasta -kirjallisuuskatsaus, 59 sivua, 1 liite

Saimaan ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja

Opinnäytetyö 2017

Ohjaajat: yliopettaja Päivi Löfman, Saimaan ammattikorkeakoulu

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli koota yhteen tietoa kardiomyopatiasta, sen hoidosta ja kardiomyopatiapotilaan ohjaamisesta. Tavoitteenamme oli tuottaa tietoa, millainen vaikutus kardiomyopatialla on sairastuneen elämään ja mitä kehitettävää kardiomyopatiapotilaiden hoitotyössä ja ohjauksessa esiintyy potilaiden näkökulmasta.

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Aineistomme koostui kahdesta englannin kielisestä artikkelista, kahdesta suomenkielisestä pro gradu -tutkielmasta, kahdesta AMK:n opinnäytetyöstä ja yhdestä väitöskirjasta. Aineisto kerättiin Saimia Finnan ja Medic -tietokannan kautta. Toinen AMK-tason opinnäytetöistä löytyi manuaalisella haulla Theseuksesta. Sisällön analyysi suoritettiin käyttäen teemoittelua.

Tuloksista kävi ilmi, että kardiomyopatiaan sairastumisella oli laaja-alaisia vaikutuksia potilaiden elämään ja heidän läheisiinsä. Kardiomyopatia vaikutti fyysiseen kuntoon ja toimintakykyyn sekä psyykkiseen hyvinvointiin ja sosiaaliseen elämään. Potilaiden elämänlaatu oli heikentynyt ja etenkin mielenterveyshäiriöiden riski oli selvästi kasvanut ja monet potilaat täyttivät masennus- ja ahdistuneisuushäiriöiden kriteerit. Kardiomyopatiapotilaat kokivat läheiset ja verstaistuen merkittävänä tuen lähteenä. Kardiomyopatiapotilaat näkivät ohjauksessa sekä kiitettävää että kritisoitavaa. Ohjauksen sisältöön, kirjallisiin materiaaleihin ja ohjausmenetelmiin oltiin pääosin tyytyväisiä. Muissa tekijöissä nähtiin paljon parannettavaa. Esimerkiksi suullista ohjausta kaivattiin lisää ja ohjauksen sisältö oli ajoittain vajavainen ja vaihteli ohjaajasta riippuen. Potilaat kokivat, ettei ohjaus ollut potilaslähtöistä tai yksilöllisiä tarpeita huomioivaa. Potilaista monet kokivat myös emotionaalisen tuen olevan riittämätöntä ja hoidon jatkuvuuden huonoa. Vuorovaikutuksessa ilmeni puutteita ja potilaat kokivat hoitajien tekevän työtä hyvin rutiininomaisesti.

Tässä opinnäytetyössä tutkittiin kardiomyopatiaa sairastavia aikuispotilaita; lapset, raskaana olevat ja raskauden aikana kardiomyopatiaan sairastuneet rajattiin pois. Opinnäytetyömme tuloksia voidaan hyödyntää kardiomyopatiapotilaiden ja myös muiden potilasryhmien ohjaamisessa. Lisäksi kardiomyopatiaa sairastavat ja heidän läheisensä voivat hyödyntää työtämme. Jatkotutkimusta voisi tehdä esimerkiksi kardiomyopatiaa sairastavista lapsipotilaista.

Asiasanat: kardiomyopatia, potilas, hoitotyö, ohjaaminen

## **Abstract**

Anni Junkkari, Jani Sjögren

Patients with Cardiomyopathy; their nursing care, education and the impact of illness on life from the patient's point of view –Literature review, 59 pages, 1 appendix

Saimaa University of Applied Sciences

Health Care and Social Services Lappeenranta

Degree Programme in Nursing

Bachelor's Thesis 2017

Instructor: Principal Lecturer Dr. Päivi Löfman, Saimaa University of Applied Sciences

The purpose of the study was to summarize information on cardiomyopathy, its treatment and the education of cardiomyopathy patients. The goal was to provide information about the effect of cardiomyopathy on the patient's life and what to develop in cardiomyopathic patients' nursing care and education from the patient's point of view.

This study was carried out as a literature review. The material consisted of two English articles, two Finnish pro gradu theses, two was theses and one dissertation. the material was collected from Saimia Finna and Medic database. One of the thesis was found in a manual search of Theseus. This study was analyzed by using the themes.

The results of the study showed that cardiomyopathy had extensive effects on the life of patients and their families. Cardiomyopathy affected physical fitness and functional ability, as well as psychic well-being and social life. Patients' quality of life was weakened and the risk of mental health disorders had clearly increased and many patients filled the criteria for depression and anxiety disorders. Patients with cardiomyopathy experienced family member and peer support as a major source of support. Cardiomyopathy patients saw both advantages and disadvantages in the education. The content of the education, written materials and education methods were mostly satisfactory. Other factors needed more improvement. For example, oral education was needed more and the education content was insufficient and varied depending on the instructor. Patients felt that the education was not patient-oriented and individualized. Many of the patients also felt that emotional support were inadequate and that the continuity of treatment was poor. The lack of interaction revealed shortcomings and patients felt that nurses were doing their job routinely

This study investigated adult patients with cardiomyopathy; children, pregnant women and pregnant women who developed this disease were excluded. The results of the study can be used to guide cardiomyopathy patients, as well as those who work with cardiomyopathy patients. Further research could be conducted for example in pediatric patients with cardiomyopathy.

Keywords: cardiomyopathy, patient, nursing, education

## Sisällys

1 Johdanto.....	5
2 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset.....	6
3 Kardiomyopatia .....	7
3.1 Kardiomyopatia sairautena .....	7
3.2 Dilatoiva kardiomyopatia .....	9
3.3 Hypertrofinen kardiomyopatia .....	13
3.4 Restriktiivinen kardiomyopatia .....	16
3.5 Oikean kammion arytmogeeninen kardiomyopatia .....	17
3.6 Luokittelemattomat kardiomyopatiat .....	18
3.7 Särkyneen sydämen syndrooma.....	18
4 Kardiomyopatiaan sairastuminen .....	19
4.1 Pitkäaikaissairauden aiheuttama kriisi .....	19
4.2 Sairastuneen läheisten huomioiminen ja tukeminen.....	21
4.3 Vertaistuki ja järjestöt.....	23
5 Kardiomyopatiapotilaan ohjaaminen ja arjen muutokset .....	24
5.1 Potilaan rooli ja ohjaaminen.....	24
5.2 Elintapahoito, kuntoutus ja kardiomyopatian vaikutus arkeen.....	26
6 Opinnäytetyön toteutus.....	33
6.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä .....	33
6.2 Tiedonhaku .....	35
6.3 Aineiston analyysi .....	37
7 Tulokset.....	38
7.1 Kardiomyopatian vaikutus sairastuneen elämään.....	38
7.2 Kardiomyopatiapotilaiden kokemuksia ohjauksesta ja hoitotyöstä.....	42
8 Pohdinta ja yhteenveto .....	49
8.1 Tutkimustulosten pohdinta ja yhteenveto.....	49
8.2 Opinnäytetyö prosessin pohdinta.....	52
8.3 Eettisyys ja luotettavuus .....	53
8.4 Opinnäytetyön tulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimusaiheet.....	54
Taulukot.....	56
Lähteet .....	57

### Liitteet

Liite 1 Kirjallisuuskatsaukseen valitut aineistot

# 1 Johdanto

Kardiomyopatiat eli sydänlihassairaudet ovat joukko erilaisia itsenäisiä sydän-sairauksia, joiden seurauksena sydänlihas rappeutuu ja sairastuu kroonisesti. Sydänlihassairaudet muuttavat sydänlihaksen kokoa ja rakennetta ja näin ollen haittaavat sydämen toimintaa. Sydänlihassairaus heikentää sydämen pumpaustehoa, ja usein sairastuneet kärsivät esimerkiksi rytmihäiriöistä ja sydämen vajaatoiminnasta. (Ahonen, Blek-Vehkaluoto, Ekola, Partamies, Sulosaari & Uski-Tallqvist 2013, 297.)

Sydänlihassairauksiin sairastuneiden määrää on vaikea arvioida, koska sairauden esiintyvyyttä ei ole tutkittu paljoa. Sairastuneiden määrä Suomessa on kuitenkin todennäköisesti noin yli 10 000 ihmistä. (Karpatiat ry). Perinnöllisiä kardiomyopatioita pidetään tärkeänä tautiryhmänä niiden harvinaisuudesta huolimatta, koska sairastuneet ovat pääosin nuoria tai keski-ikäisiä ja sairauteen liittyy suurentunut sydänperäisen äkkikuoleman riski. Sydänlihassairaus voi olla hyvännusteinen ja oireeton tai johtaa pahimmassa tapauksessa nopeastikin kuolemaan. (Ahonen ym. 2013, 297–298.)

Sydänlihassairaudet vaikuttavat sairastuneen ja hänen läheistensä elämään merkittävästi. Sairauden ennuste ja kulku määrittelevät kuinka suuren muutoksen sairaus tuo arkeen. Hoitajilla on tärkeä rooli tiedon ja tuen antamisessa sekä sairastuneen ohjaamisessa. Kardiomyopatia ei ole monellekaan tuttu sairautena, joten sen tietoisuuteen tuominen on tärkeää.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa tietoa kardiomyopatiapotilaan hoitotyöstä ja ohjaamisesta kirjallisuuskatsauksen muodossa. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, mitä kehitettävää kardiomyopatiapotilaiden hoitotyössä ja ohjauksessa esiintyy potilaiden näkökulmasta ja millaisia vaikutuksia kardiomyopatialla on sairastuneiden elämään.

Opinnäytetyön tuomaa tietoa voidaan hyödyntää hoitajien, hoitotyön opiskelijoiden, kardiomyopatiaan sairastuneiden ja heidän läheistensä keskuudessa. Työmme kokoaa yhteen sairauden kannalta olennaista tietoa, mikä on helposti

potilaiden ja hoitajien saatavilla verkossa Theseuksessa. Pidämme myös kardiologisella osastolla osastotunnin ja viemme opinnäytetyömme tuloksia näin suoraan hoitotyön käytäntöön.

## **2 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset**

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kerätä ja koota yhteen tietoa kardiomyopatiapotilaan hoitotyöstä ja ohjaamisesta. Työmme sisältää tietoa kardiomyopatiasta, siihen sairastumisesta, kardiomyopatian hoidosta ja asioita, joita potilaiden tulee arjessa huomioida. Opinnäytetyömme kohderyhmänä ovat kardiomyopatiaa sairastavat aikuispotilaat. Kohderyhmään eivät kuulu lapset, raskaana olevat tai raskauden aikana kardiomyopatiaan sairastuneet. Haluamme opinnäytetyössämme selvittää, mitä kehitettävää kardiomyopatiapotilaiden hoitotyössä ja ohjauksessa esiintyy potilaiden näkökulmasta sekä kuinka sairaus on vaikuttanut potilaiden elämään. Toteutamme opinnäytetyömme kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tavoitteenamme on, että opinnäytetyömme tuloksia voitaisiin hyödyntää kardiomyopatiapotilaita hoitavan henkilökunnan keskuudessa. Työtämme voivat käyttää myös hoitoalan opiskelijat ja kardiomyopatiaa sairastavat ja heidän läheisensä. Opinnäytetyömme kokoama tieto on helposti kardiomyopatiaa sairastavien saatavilla verkossa Theseuksessa. Työmme pohjalta potilaat saavat melko laajan käsityksen omasta sairaudestaan.

Tutkimuskysymykset:

1. Miten kardiomyopatia vaikuttaa sairastuneen elämään?
2. Mitä kehitettävää kardiomyopatiapotilaiden hoitotyössä ja ohjauksessa esiintyy potilaiden näkökulmasta?

Haluamme työmme valmistuttua viedä tietoa saamistamme tuloksista käytännön tasolle. Aiomme pitää osastotunnin opinnäytetyömme aiheesta ja saamistamme tuloksista Etelä-Karjalan keskussairaalassa osastolla A2, joka on kardiologinen ja neurologinen osasto.

### **3 Kardiomyopatia**

#### **3.1 Kardiomyopatia sairautena**

Kardiomyopatiat eli sydänlihassairaudet ovat ryhmä erilaisia sydänsairauksia, joiden seurauksena sydänlihas sairastuu kroonisesti eli pitkäaikaisesti (Ahonen ym. 2013, 297). Kardiomyopatioilla tarkoitetaan itsenäisiä sydänlihaksen sairauksia, joten niihin eivät kuulu esimerkiksi sydäninfarktin tai synnynnäisten sydänvikojen aiheuttamat muutokset sydänlihaksessa (Hus.fi/ Sydänlihassairaudet). Sydänlihassairauksissa sydänlihaksen koko ja rakenne muuttuvat, mikä aiheuttaa sydämen toiminnanhäiriöitä. Sairaus heikentää sydämen pumppaus-toimintaa ja sairastuneet kärsivät muun muassa rytmihäiriöistä ja sydämen vajaatoiminnasta. (Ahonen ym. 2013, 297.)

Kardiomyopatian oireet ovat samanlaisia kuin esimerkiksi sepelvaltimotautissa, läppävioissa tai pitkään sairastetussa verenpainetaudissa. Tästä johtuen diagnoosin tekemiseksi tulee muut mahdolliset sairaudet sulkea pois. (Kettunen 2014a.) Potilaiden kardiomyopatia diagnoosi perustuu sukuhistoriaan, sairastuneen oireisiin, sydämen kaikukuvaukseen ja kliinisiin löydöksiin. Näiden tutkimusten lisäksi voidaan esimerkiksi hyödyntää laboratoriokokeita tai geenitutkimuksia. (Mäkijärvi, Kettunen, Kivelä, Parikka & Yli-Mäyry 2011, 379.)

WHO on luokitellut kardiomyopatiat patofysiologisen ilmiön ja mahdollisuuksien mukaan aiheuttavan tekijän perusteella. Kardiomyopatioiden perusjako tapahtuu ilmiön mukaan dilatoiviin eli laajentaviin ja hypertrofisiin eli paksuntaviin sydänlihassairauksiin. Nämä jakautuvat viiteen eri alatyyppiin; dilatoivaan, hypertrofiseen, restriktiiviseen, arytmogeeniseen oikean kammion dysplasiaan ja luokittelemattomiin kardiomyopatioihin (Taulukko 1). (Ahonen

ym. 2013, 298.) Kardiomyopatioihin luetaan kuuluvaksi myös uudempi ilmiö takotsubo, joka tunnetaan toiselta nimeltään särkyneen sydämen syndroomana (Lehtonen 2012).

Tyyppi	Hemodynaaminen vaikutus	Esiintyvyys per 100 000	Perinnöllisten tilojen osuus (%)
<b>Laajentava sydänlihassairaus (dilatoiva kardiomyopatia, DCM)</b>	Systolinen pumppausvajaus	36	25
<b>Paksuntava sydänlihassairaus (hypertrofinen kardiomyopatia, HCM)</b>	Diastolinen toimintahäiriö ulosvirtausta ahtauttavana (HOCM) tai ilman (HCM)	15	50
<b>Restriktiivinen kardiomyopatia (RCM)</b>	Diastolinen myötäävyyden (komplianssin) häiriö	Hyvin harvinainen	Tuntematon
<b>Arytmogeeninen oikean kammion dysplasia (ARVD)</b>	Oikean kammion pumppausvajaus, johon liittyy sydänlihaksen rasvakertymä.	Vaihtelee eri väestöissä, harvinainen.	45
<b>Luokittelemattomat kardiomyopatiat</b>		alle 0,1	Tuntematon
<b>Esim. mitokondriotaudit, nonkompaktio-oireyhtymä</b>			

Taulukko 1. Sydänlihassairauksien luokittelu WHO:n mukaan Kivelä, 2014.

Kardiomyopatian ennuste vaihtelee. Sairaus voi olla hyväennusteinen ja oireeton. Esimerkiksi osa dilatoivista kardiomyopatioista voi parantua lähes täysin riippuen siitä, mikä sairauden on aiheuttanut. Toisaalta sairaus voi olla vaikeamuotoinen ja edetä hoidoista huolimatta johtaen nopeastikin kuolemaan. Kardiomyopatiat ovat merkittävä tautiryhmä, vaikka ovatkin harvinaisia. Hypertrofinen kardiomyopatia on nuorten sydänperäisten äkkikuolemien yleisin syy ja laajentava kardiomyopatia on Suomessa sydämensiirtoon yleisimmin johtava sydänsairaus. (Ahonen ym. 2013, 297–298.) Sairastumista sydänlihassairauksiin ei voi ehkäistä mitenkään tai ehkäisyä niihin ei tunneta. Dilatoivaan kardiomyopatiaan sairastumisen riskiä voidaan vähentää vain välttämällä alkoholin liiallista käyttöä. (Kettunen 2016a.)



Kardiomyopatioihin sairastuvat yleensä nuoret ja keski-ikäiset. Sairauden toteamiseen vaaditaan huolella tehty kardiologin tutkimus, jossa sairastuneen hoito ja taudin kulku määritellään yksilöllisesti. Sydänlihassairaudet ovat tärkeä tautiryhmä, koska sairastuneilla on suurentunut riski sydänperäiseen äkkikuolemaan ja sydämen vajaatoiminnasta aiheutuvaan sydämensiirtoon. Sairastuneiden iästä johtuen elintapamuutokset ja työkykyyn liittyvät tekijät ovat tärkeitä asioita sairastuneiden hoidossa. (Ahonen ym. 2013, 298.) Muuten kardiomyopatian hoito määräytyy sen aiheuttaneen syyn mukaan (Mäkijärvi ym. 2011, 379).

Kardiomyopatiapotilaiden hoidossa keskeistä on potilaan sitoutuminen omaan hoitoonsa ja oman voinnin seuraamiseen. Kardiomyopatian hoidossa lääkehoidolla on usein iso rooli ja potilas on hyvä sitouttaa toteuttamaan sitä oikein. Potilailla on säännöllisesti seurantakäyntejä, joilla käydään läpi hoidon tavoitteita ja tuetaan potilasta jaksamaan. Kardiomyopatia on rajoittava sairaus, mikä näkyy myös arjessa heikentäen potilaan elämänlaatua. (Ahonen ym. 2013, 302.)

### **3.2 Dilatoiva kardiomyopatia**

Dilatoivan kardiomyopatian eli laajentavan sydänlihassairauden esiintyvyys on 36/100 000, joidenkin lähteiden mukaan jopa hieman suurempi. Laajentava kardiomyopatia on yleisin sydänlihassairauksien muoto. (Kivelä 2014.) Laajentavassa sydänlihassairaudessa sydämen kammiot, etenkin vasen kammiolaajenee ja kammioden supistumiskyky heikkenee. Sydänlihassoluja tuhoutuu ja sydämeen kehittyy fibroosia eli sidekudoksen liikakasvua. (Kuusisto & Heliö 2008, 71). Laajentava sydänlihassairaus näkyy hemodynamiikassa systolisena pumppausvajeena eli kammioliuksen supistuvuus on huonontunut ja ejektiofraktio pienentynyt alle 40 % (Ikäheimo 1997). Ejektiofraktio on tärkeä suure sydänsairauksia sairastavien kohdalla, koska se kertoo sairauden vaikeusasteesta ja antaa ennusteellista tietoa taudin kulusta. Normaali ejektiofraktio arvo liikkuu 50 % -70 % välillä. (Kettunen 2014b.)

## Sairauden ilmeneminen ja oireet

Dilatoiva kardiomyopatia puhkeaa yleensä 30–40 vuoden iässä ja ensi löydöksenä on usein 1. asteen eteiskammiokatkos. Sairastuneilla on saattanut ilmaantua 30-vuotiaana eteisvärinää tai –lepatusta. Dilatoiva kardiomyopatia ilmenee sydämen vajaatoimintana ja rytmihäiriöinä, mitkä aiheuttavat merkittävää sairastuneisuutta. Sairastuneet voivat saada kammioperäisiä rytmihäiriöitä, jotka ovat hengenvaarallisia. (Kuusisto & Heliö 2008, 71–72.) Dilatoiva kardiomyopatia voi olla perinnöllinen ja sairauden suvuttainen esiintyvyys on noin 25–30% tapauksista (Ahonen ym. 2013, 299). Suurimmassa osassa tapauksista syynä sairauteen ovat kuitenkin esimerkiksi alkoholin runsas käyttö, infektiot, metaboliset tekijät kuten diabetes, pitkään jatkunut takykardia tai sädehoito rintakehän alueella. Toisinaan syytä sairaudelle ei löydetä. (Kuusisto & Heliö 2008, 71–72.)

Dilatoiva kardiomyopatia on yleisempi miehillä kuin naisilla ja se ilmenee yleensä huonontuneena rasituksensietona tai sairastuneelle tulee vajaatoiminnan oireita tai rytmihäiriöitä. Laajentava sydänlihassairaus voi olla oireeton tai vähäoireinen pitkäänkin, vaikka muutoksia sydämessä olisi jo nähtävissä. Sairastuneet vähentävät fyysistä rasitusta vaistomaisesti ja oireet havaitaan siksi myöhään. Sairauden alkuvaiheessa sairastuneilla voi olla sydämen vajaatoiminnan aiheuttamaa yskää, joka kuitenkin mielletään monesti pitkittyneeksi hengitystieinfektioksi tai astmaksi. Laajentavan sydänlihassairauden oireet ovat sydämen vajaatoiminnan merkkejä kuten rasituksensiedon heikentyminen, painon nousu, turvotukset, väsymys, hengenahdistus rasituksessa ja makuuasennossa sekä rytmihäiriötuntemukset, joihin voi liittyä pyörtymisiä ja tajuttomuuskohtauksia. Riskinä on myös veritulppien muodostuminen ja pahimmillaan ensioire dilatoivasta kardiomyopatiasta voi olla kammioperäisen rytmihäiriön aiheuttama äkkikuolema. (Ahonen ym. 2013, 299.) Sairastuneilla voi esiintyä myös rintakipuja, jotka ovat pitkäkestoisia eivätkä ole yhteydessä rasitukseen. Dilatoivaa kardiomyopatiaa sairastaville voi kehittyä nopeastikin keuhkopöhö, jos sairaus etenee huomaamatta. Tätä voi seurata eteisvärinä tai infektio kuten keuhkokuume. (Heliö 2010.)

Dilatoivaa kardiomyopatiaa sairastavien potilaiden kuolleisuus on merkittävää ja jopa kolmasosa sairastuneista kokee äkkikuoleman. Äkkikuolemien syynä on

yleensä kammiotakykardia tai kammiovärinä. Osassa tapauksista sairastunut kuolee pitkälle edenneeseen vajaatoimintaan. (Kuusisto & Heliö 2008, 73.)

### **Sairauden diagnosointi**

Dilatoivan kardiomyopatian diagnosointi perustuu klinisiin löydöksiin, sukuaamneesiin ja kuvantamistutkimuksiin, joissa muut mahdolliset sairaudet on suljettu pois. Kliinisessä tutkimuksessa tavallisia löydöksiä ovat turvotukset, hengästyminen, kohonnut kaulalaskimopaine sekä vaikeassa vajaatoiminnassa voidaan havaita nopea, heikosti tuntuva pulssi raajoissa ja viileä periferia. (Ahonen ym. 2013, 299-300.)

Dilatoivaa kardiomyopatiaa sairastavilla on yleensä matala tai normaali verenpaine (Heliö 2010). Sydämen rytmänä on monesti sinustakykardia tai eteisvärinä (Ahonen ym. 2013, 299–300). EKG:stä voidaan löytää myös muita poikkeavuuksia kuten pidentynyt PQ-aika, johtumishäiriöitä, lisälyöntejä sekä ST- ja T-muutoksia (Heliö 2010). Taudin edetessä voi esiintyä mitraaliläpän vuotoa, joka johtuu vasemman kammion laajentumisesta, mistä johtuen mitraaliläppä ei sulkeudu kokonaan. Palpoitaessa maksan alueella voi tuntua aristusta ja turvotusta. Keuhkoista voi kuulua rahinoita, jos nestettä on kertynyt keuhkorakkuloihin. (Ahonen ym. 2013, 299–300.) Thoraxkuvassa on nähtävissä suurentunut sydänvarjo ja, keukoverekkyys on lisääntynyt. Laboratoriotuloksissa voidaan huomata suurentunut BNP-pitoisuus (Heliö 2010). BNP-pitoisuus kertoo sydämen vajaatoiminnan vaikeusasteesta ja arvon tulisi olla alle 100ng/l (Synlab). Sydämen ultraäänitutkimuksessa voidaan havaita vasemman kammion laajentuma ja kammion seinämät ovat yleensä ohuet. Ejektiofraktio on pienentynyt, mikä kertoo sydämen pumppauskyvystä. (Ahonen ym. 2013, 300.)

Angiografia eli sepelvaltimoiden varjoainekuvauksen tehdään yli 40-vuotiaille ja sairastuneille, joilla on esiintynyt rintakipua. Tutkimus tehdään, jos sairastuneella on sepelvaltimotaudin riskitekijöitä tai erotusdiagnoosiin ja perussairauden selvittämistä varten. (Ahonen ym. 2013, 300.) Erotusdiagnoosissa dilatoivaa kardiomyopatiaa helposti muistuttavia sairauksia ovat laaja-alainen sepelvaltimotauti sekä laajan infarktin jälkitila (Heliö 2010).

Dilatoiva kardiomyopatia on periytyvää osassa tapauksista. Jos sairastuneen sairaudelle ei ole löytynyt syytä, tulisi ensimmäisen asteen sukulaisten käydä kardiologin arvioissa. Suvuttain esiintyvä laajentava sydänlihassairaus voi puhjeta lapsuus- ja nuoruusiässä, joten kardiologille tulisi hakeutua tällöin jo varhain. Ensimmäisen asteen sukulaisia tulisi seurata harvakseltaan, vaikka tulokset ensimmäisellä tutkimuskerralla olisivat normaalit. Tähän ei kuitenkaan ole vielä yhtenäistä linjaa, miten seuranta tulisi jatkaa. (Heliö 2010.) Geenitutkimukset kehittyvät jatkuvasti ja dilatoivan kardiomyopatian geenitutkimukset Suomessa ovat lisääntyneet. Geenitutkimuksia ei tosin vielä käytetä rutiininomaisesti. (Ahonen ym. 2013, 298-300.)

### **Sairauden hoito**

Dilatoivan kardiomyopatian hoito määräytyy sairauden perussyyn mukaan. Jos kyseessä on esimerkiksi alkoholin aiheuttama kardiomyopatia, on juomisen lopettaminen hoidon kulmakivi. Jokaisen sairastuneen kohdalla käydään läpi potilaan elintapoja ja niissä pyritään tekemään muutoksia parempaan. Alkoholin käytön ja tupakoimisen lopettaminen sekä ylipainoisilla laihduttaminen ovat asioita, joihin pyritään vaikuttamaan. (Heliö 2010.) Kardiomyopatiapotilaan ohjaus on tärkeää ja potilasta on tärkeä tukea omahoidossa ja oman tilansa seurannassa (Ahonen ym. 2013, 300). Ohjauksessa tärkeintä on saada sairastunut ymmärtämään mitä sairaus merkitsee ja saada hänet sitoutumaan omaan hoitoonsa, koska vain hyvällä hoidolla potilas voi edistää hyvinvointiaan. Verenpaineitasoa on hyvä seurata. Säännöllinen painonseuranta on tärkeää nesteen kertymisen seuraamiseksi. Myös muita vajaatoiminnan oireita tulee seurata kuten turvotuksia. Sairastuneiden tulisi muuttaa ruokavalio sydänystävälliseksi ja etenkin suolan ja nesteiden määrää tulisi rajoittaa. Liikunta tulisi ottaa osaksi arkea ja sairastuneen kanssa olisi hyvä luoda yhdessä sopivat tavoitteet. Sairastuneen kanssa tulee myös jutella tämän mielialasta ja seksuaalisuudesta. Monet sydänsairauksia sairastavat kärsivät masennuksesta ja eivät ole hakeutuneet avun piiriin. Usein myös seksuaalisuuteen saattaa liittyä askarruttavia kysymyksiä. Vuosittaisesta influenssarokotuksesta on myös hyvä muistuttaa, sillä influenssa voi olla hyvin vaarallinen sydänpotilaalle. (Kvist, Kemppainen, Kiema & Miettinen 2013, 6-9.)

Dilatoivan kardiomyopatian hoidossa lääkehoidolla on suuri merkitys ja se on vastaavanlainen kuin sydämen vajaatoimintapotilailla. Tavoitteena on, että lääkehoidolla voitaisiin parantaa taudin ennustetta sekä helpottaa sairastuneen oireita. Beetasalpaajat ja ACE-estäjät ovat ennusteen parantamisen kannalta tärkeitä, koska ne hidastavat vajaatoiminnan pahenemista ja edesauttavat sydämen pumppausvoimaa. (Ahonen ym. 2013, 300.) Jos ACE-estäjät eivät sovi voidaan käyttää ATR-salpaajia. Nesteenoistolääkkeet ovat oireenmukainen lääke ja sen tarve on potilaskohtainen. Antikoagulaatiohoito aloitetaan pääsääntöisesti kaikille sairastuneille, mutta etenkin eteisvärinästä – tai lepatuksesta kärsiville, jos vasta-aihetta ei vain ole. Myös digoksiini ja spironolaktoni ovat käytössä vaikeassa vajaatoiminnassa. (Heliö 2010.)

Sairastuneet tarvitsevat toisinaan tahdistinhoitoa, koska sähköiset johtumishäiriöt ovat yleisiä. Jos sairastuneella ilmenee vakavia kammioperäisiä rytmihäiriöitä, on rytmihäiriötahdistin tehokkaampi kuin lääkehoito. (Ahonen ym. 2013, 300.) Tahdistinhoidon syynä voi olla myös bradykardia (Heliö 2010). Molempien kammioden tahdistus eli biventrikulaaritahdistus on tarpeen, jos vajaatoiminta on vaikeaa muotoa. Jos sairaus etenee hyvästä hoidosta huolimatta, voidaan alle 60-vuotiailla harkita sydämensiirtoa. Yleensä sydämensiirtoa edeltää sydämen apupumppuhoito, mutta sitä käytetään myös, jos oletetaan sydänlihaksen toipuvan hoidon aikana. (Ahonen ym. 2013, 300.)

### **3.3 Hypertrofinen kardiomyopatia**

Hypertrofinen kardiomyopatia on sydänlihasta paksuntava sydänlihassairaus. Tällöin paksuuntumiseen ei löydetä muuta selittävää syytä. Paksuntava sydänlihassairaus on perinnöllinen ja yleisin äkkikuoleman syy nuorten ja urheilijoiden keskuudessa. (Kuusisto & Heliö 2008, 66.) Paksuntavan sydänlihassairauden taustalla on yleensä geenivirhe sydänlihaksen supistuvassa osassa. Sairauden syntytapaa ei tunneta kunnolla ja paksuuntumisen aste vaihtelee yksilöittäin. Paksuuntuminen kehittyy monesti murrosiässä, mutta oireet ilmenevät usein vasta aikuis- ja keski-iässä. (Ahonen ym. 2013, 301.) WHO:n mukaan hypertrofisen kardiomyopatian esiintyvyys on 15/100000 (Kivelä 2014). Perinnöllisistä kardiomyopatioista hypertrofinen muoto on yleisin. Sairaus on periytyvää noin 50 % tapauksista. (Ahonen ym. 2013, 301.)

## **Sairauden ilmeneminen ja oireet**

Sairaudelle tyypillistä on, että sydänlihaksen paksuuntuminen sijoittuu vasemman ja oikean kammion väliseinämään. Rasituksessa väliseinän paksuuntuminen voi estää vasemman kammion normaalia verenvirtausta aorttaan. Yleensä hypertrofisessa kardiomyopatiassa sydänlihas supistuu normaalisti. Sydänlihas on kuitenkin monesti jäykistynyt, mikä haittaa täyttövaiheen aikana sydämen laajenemista. (Ahonen ym. 2013, 301.) Sydänlihaksen seinämän paksuuntuminen ja jäykistyminen aiheuttavat vasemman kammion diastolisen toiminnanhäiriön eli sydämen täyttymisessä ja laajenemisessa on havaittavissa vajetta. (Kuusisto & Heliö 2008, 68).

Sairauden oireiden ilmeneminen vaihtelee oireettomuudesta vakaviin rytmihäiriöoireisiin ja vaikeaan sydämen vajaatoimintaan. Monella potilailla tauti on kuitenkin lievä muotoinen. Tavallisia oireita ovat rytmihäiriöt, tajunnan häiriöt, rasituksen siedon heikentyminen ja rasituksessa esiintyvä hengenahdistus. (Ahonen ym. 2013, 301.) Oireettomalla ihmisellä sairaus saatetaan todeta muusta syystä otetusta sydäntästä. Hypertrofisen kardiomyopatian ensioire voi myös pahimmassa tapauksessa olla äkkikuolema. (Kettunen 2016a.)

## **Sairauden diagnosointi**

Erotusdiagnostiikka on tärkeässä osassa sairauden toteamista. Hypertensiivinen sydänsairaus voi saada samanlaisia muutoksia aikaan, mistä johtuen tarvittaessa kohonnut verenpaine tulee sulkea pois pitkäaikaisrekisteröinnillä. Muita poissuljettavia sairauksia ovat aorttastenoosi ja sydäninfarktin aiheuttamat arvet. Epäily sairaudesta tulisi herätä, jos nuorella taikka keski-ikäisellä on sydänoireita kuten rasitushengenahdistusta, rintakipua, pyörtyilyä tai rytmihäiriöitä. (Kuusisto & Heliö 2008, 68.)

Potilaan kliininen tutkiminen ja suvussa esiintyvien sydänsairauksien ja äkkikuolemien selvittäminen ovat avainasemassa taudin toteamisessa. Sydämen auskultaatio ja karotispulssin tunnustelu ovat olennaisia tutkimuksia. Verenpaine- ja sydämen vajaatoiminnan mahdollisuus selvitetään myös. EKG voi olla normaali hypertrofista kardiomyopatiaa sairastavilla, mutta usein siinä on poik-

keavuuksia kuten patologisia Q-aaltoja tai selviä ST-T -muutoksia. Potilailta otetaan myös thorax-kuva, jossa voi näkyä suurentunut sydänvarjo. Tärkein tutkimus hypertrofisen kardiomyopatian toteamisessa on sydämen ultraäänitutkimus, jonka avulla voidaan havaita vasemman kammion seinämien paksuuntuminen. (Kuusisto & Heliö 2008, 68.)

### **Sairauden ennuste**

Hypertrofista kardiomyopatiaa sairastavien ennuste vaihtelee. Noin yhdellä viidestä sairastuneista on riski sydänperäiseen äkkikuolemaan, jonka taustalla on hengenvaarallinen kammioperäinen rytmihäiriö. Muuten sairastuneiden ennuste vastaa saman ikäisten terveiden ennustetta. Kaikille sairastuneille tehdään kuitenkin kammioperäisten rytmihäiriöiden riskiarvio, jotta kuolemia voitaisiin estää. (Kuusisto & Heliö 2008, 69.) Hypertrofisen kardiomyopatian aiheuttamaa paksuuntunutta sydänlihasta ei voida parantaa. Potilaiden äkkikuoleman riskiä voidaan kuitenkin pienentää ja oireita helpottaa. (Kettunen 2016a)

### **Sairauden hoito**

Hypertrofisen kardiomyopatian hoidossa kaikille potilaille annetaan elintapaohjausta (Kuusisto & Heliö 2008, 69). Terveelliset elämäntavat ovat erityisen tärkeitä hypertrofista kardiomyopatiaa sairastaville sepelvaltimotaudin ehkäisemiseksi. Sepelvaltimotaudin on todettu olevan hyvin vaarallinen hypertrofista kardiomyopatiaa sairastaville (Mäkijärvi ym. 2011, 386). Sairastuneiden tulee välttää liikaa fyysistä rasitusta sekä raskaita työtehtäviä ja vuorotyötä. Muuten potilaita tulee tukea aktiiviseen elämään. Lääkehoidolla ei voida todistetusti parantaa potilaan ennustetta tai pysäyttää taudin etenemistä. Tästä syystä oireettomille potilaille ei tarvitse aloittaa lääkehoitoa, ellei kammioiden paksuuntuminen ole huomattavaa. Jos sairastuneella esiintyy oireita kuten rintakiputuntemuksia, hengenahdistusta taikka kammiotakykardiapyrähdyksiä, on beetasalpaajahoito syytä aloittaa. Beetasalpaajalla on todettu olevan hyvä vaikutus oireiden lievittämisessä. Eteisvärinä pyritään hoitamaan hypertrofista kardiomyopatiaa sairastavilla, koska heillä on suurempi riski trombiemboliaan. Amiodaroni aloitetaan estämään eteisvärinän ilmenemistä ja tarvittaessa aloitetaan varfariinihoito. Jos sairastuneen ejektiofraktio on pienentynyt tai vasen

kammio laajentunut, tulisi aloittaa myös ACE-estäjä tai ATR- salpaaja. Jos sydämen vajaatoimintaa esiintyy hypertrofista kardiomyopatiaa sairastavilla, voidaan diureetteja käyttää, mutta mielellään niitä tulisi välttää, koska ne pahentavat itse sairautta. (Kuusisto & Heliö 2008, 69–70.)

Rytmihäiriötahdistin hoidolla on todistettu olevan erittäin hyvä teho sydänperäisten äkkikuolemien estämisessä. Rytmihäiriötahdistin asennetaan ehdottomasti, jos potilas on aiemmin jouduttu elvyttämään tai hänellä on ollut pitkään kestäviä kammiotakykardiakohtauksia. Taudinkuva yleisesti määrittelee tahdistimen tarpeen. (Kuusisto & Heliö 2008, 70.) Sydänlihaksen paksuuntuneen osan höyläleikkaukset ovat harvinaisempi hoitomuoto ja samaa voi sanoa sydämen siirrosta. Kyseisiä hoitumuuotoja voidaan harkita, jos sairastuneen tilanne niin vaatii, eikä muista hoidoista ole hyötyä. (Ahonen ym. 2013, 301.)

Hypertrofista kardiomyopatiaa sairastavat ovat erikoissairaanhoidon seurannassa. Seurantakäyntejä on yleensä 1-3 vuoden välein, mutta tarvittaessa tiuhemmin. Seurantatutkimukseen kuuluu EKG, ultraäänitutkimus ja kammiopeptiditason mittauss. Alkuarviossa ja sittemmin harvakseltaan, tehdään kliininen kuormituskoe ja Holter-rekisteröinti. Myös geenivirheen kantajia, jotka ovat terveitä, seurataan säännöllisin väliajoin. (Kuusisto & Heliö 2008, 70.)

### **3.4 Restriktiivinen kardiomyopatia**

Restriktiivisessä kardiomyopatiassa sydämen sisäkalvo tai sydänlihas on jäykistynyt niin, että sydämen laajenemisvaiheessa on havaittavissa sydänlihaksen venyvyyden ja myötäävyyden heikentymistä (Ahonen ym. 2013, 302). Taudin edetessä myös kammioiden supistuvuus voi heikentyä (Hus.fi/Sydänlihassairaudet). Restriktiivistä sydänlihassairautta aiheuttavat sydänlihakseen kertynyt sidekudos tai muu poikkeava aine. Restriktiivinen kardiomyopatia on edellä mainittuja kardiomyopatioita harvinaisempi ja se on tarkalleen ottaen oireyhtymä, eikä niinkään itsenäinen sairaus. Sairaus on seurausta erilaisista tautiprosesseista ja syynä voivat olla esimerkiksi amyloidoosi, sarkoidoosi tai jokin muu harvinainen kertymäsairaus. (Ahonen ym. 2013, 302.)



Restriktiivisen kardiomyopatian oireita ovat suorituskyvyn heikkeneminen, turvotukset, voimattomuus, rytmihäiriöt ja hengenahdistus. Oireet vastaavat sydämen vajaatoiminnan oireita ja niin vastaa myös pääosin sairauden hoitokin. Lääkehoito koostuu sydämen vajaatoiminnan hoidossa käytettävistä lääkkeistä, mutta myös rytmihäiriölääkkeitä voidaan tarvita. Tahdistinhoito on tarpeen, jos rytmihäiriöt ovat merkittävä ongelma. (Kettunen 2016a.)

### **3.5 Oikean kammion arytmoogeeninen kardiomyopatia**

Oikean kammion arytmoogeenisessä kardiomyopatiassa sydämen oikean kammion seinämä on korvautunut rasva- ja sidekudoksella, mutta korvautuvuuden määrä vaihtelee (Heliö & Kuusisto 2008, 74). Oikean kammion rakenteessa ilmenee usein poikkeavuuksia. Oikean kammion seinämä on usein löysä ja ohentunut ja tämä ohentuma alkaa korvautua rasva- ja sidekudoksella. Nämä muutokset ovat sydämen sähköisen epävakauden taustalla ja hiljalleen seinämien rakenteellista muutosta on havaittavissa myös vasemmassa kammiossa ja kammioden väliseinämässä. Rakenteellisten muutosten edetessä tähän pisteeseen, voi se potilailla johtaa sydämen vajaatoimintaan. (Yli-Mäyry 2014.)

Oikean kammio arytmoogeeninen kardiomyopatia voi alkaa jo nuorella iällä ja oireet ilmenevät rasituksen aikana kammiotakykardiana tai sydämen vajaatoimintana. Suomessa tautia esiintyy suvuittain ja tauti voidaan jakaa kliinisesti kahteen muotoon, oikeaa kammiota laajentavaan ja rytmihäiriöitä aiheuttavaan muotoon. (Heliö & Kuusisto 2008, 74.) Sairautena oikean kammion arytmoogeeninen kardiomyopatia on harvinainen, mutta sen esiintyvyys väestöittäin vaihtelee (Kivelä 2014).

Hoidon tavoitteena on estää kammioperäiset rytmihäiriöt. Potilaiden kammioperäisten rytmihäiriöiden riski kartoitetaan tarkasti esimerkiksi Holter-rekisterillä ja rasituskokeella. Lääkitys on hoidon keskiössä ja potilailla aloitetaan rytmihäiriöiden estoon yleensä sotaloli, amiodaroni tai beetasalpaaja lääkitys. Toisinaan potilailla voi olla tarvetta rytmihäiriötahdistinhoitoon tai katetriablaatioon (Heliö & Kuusisto 2008). Katetriablaatio tarkoittaa katetrihoitoa, jossa sydäimestä poistetaan sähköistä häiriötä aiheuttava rakenne (Hus.fi/ Rytmihäiriön katetrihoito). Oikean kammion arytmoogeenistä kardiomyopatiaa sairastavan ensimmäisen

asteen sukulaisten käyminen tutkimuksissa olisi suositeltavaa (Heliö & Kuusisto 2008, 74–75).

### **3.6 Luokittelemattomat kardiomyopatiat**

Luokittelemattomien kardiomyopatioiden perinnöllistä osuutta ei tiedetä ja sairautena luokittelemattomat kardiomyopatiat ovat hyvin harvinaisia (Kivelä 2014). Luokittelemattomien kardiomyopatioiden yksi muoto on trabekuloiva kardiomyopatia. Trabekuloivassa kardiomyopatiassa sydämen vasemman kammion seinämässä on havaittavissa paksuuntumista ja seinämä on löyhästi trabekuloitunut. (Heliö & Kuusisto 2008, 75). Seinämän trabekulaatio tarkoittaa eräänlaisen sidekudosverkon esiintymistä lihasten seassa (Laitila 2009). Sairaus voi olla hyvin monimuotoinen ja se saattaa omata piirteitä muista kardiomyopatioista. Sairauteen saattaa myös liittyä esimerkiksi syndroomia tai neuromuskulaarisia oireyhtymiä. (Heliö & Kuusisto 2008, 75.)

Sairaus ilmenee usein lapsena tai nuorena, mutta se voidaan myös havaita vasta vanhuusiällä. Oireet ovat tyypillisiä sydämen vajaatoiminnan oireita ja lisäksi oireita aiheuttavat rytmihäiriöt ja mahdolliset tromboemboliset komplikaatiot. Sydämen vajaatoiminnan aiheuttamia oireita ja rytmihäiriöitä hoidetaan yleisiä periaatteita noudattaen. Trombien ehkäisyssä tärkeää on aloittaa varfariini hoito. Koska sairaus saattaa esiintyä suvuittain, tulee ensimmäisen asteen sukulaiset tutkia. (Heliö & Kuusisto 2008, 75.)

### **3.7 Särkyneen sydämen syndrooma**

Takotsubo, särkyneen sydämen syndrooma ja stressikardiomyopatia tarkoittavat kaikki samaa sairautta (Lehtonen 2012). Takotsubo kardiomyopatia todettiin ensimmäisen kerran Japanissa. Särkyneen sydämen syndroomaa voidaan kuvata järkytyksen aiheuttamaksi sydänhalvaukseksi. Takotsubo muistuttaa sydäninfarktia ja oireilee voimakkaana rintakipuna. EKG:stä on nähtävissä iskemialle tyypilliset muutokset. Laboratoriokokeissa troponiiniarvot ja sydänentsyymit saattavat nousta. Varjoainekuvauksessa ei kuitenkaan ole nähtävissä sepelvaltimotukoksia. Takotsubossa on kyse paikallisesta systolisesta liikehäiriöstä vasemmassa kammiossa. (Lindroos, Graner, Turto & Kupari 2003, 1983-1986.) Vasemman kammio kärki supistuu takotsubossa huonosti ja kohtauksen

aikana adrenaliinipitoisuuksien on havaittu nousevan merkittävästi (Lehtonen 2012).

Syytä särkyneen sydämen syndrooman syntymiseen ei tunneta. Takotsubon alkuvaihe on kuin sydäninfarktissa, mutta sairaus paranee ja pitkäaikaisennuste sairaudella on hyvä. Takotsuboa esiintyy keski-ikäisten ja vanhempien naisten keskuudessa. Särkyneen sydämen syndrooma ilmenee yleensä mieltä järkyttävissä tilanteissa kuten kuullessa läheisen kuolemasta. Taustalla on myös usein masennusta ja stressiä. Hoidossa keskeisintä on beetasalpaaja lääkityksen aloittaminen. Ennen takotsubo diagnoosia on muut sairaudet suljettava pois. Erotusdiagnostiikka on tärkeässä roolissa, koska väärä diagnoosi voi olla hengenvaarallinen. (Lindroos ym. 2003, 1983-1986.)

## **4 Kardiomyopatiaan sairastuminen**

### **4.1 Pitkäaikaissairauden aiheuttama kriisi**

Sydänlihassairaudella on suuri vaikutus sairastuneen elämään (Mäkijärvi 2014). Tieto sairaudesta aiheuttaa yleensä jonkinasteisen kriisin ja usein tieto sairaudesta tulee yllättäen (Mäkijärvi ym. 2011, 124). Sairauden aiheuttamat vaivat heijastuvat arkeen niin työmaalla kuin kotonakin. Potilaan suorituskyky ja jaksaminen heikkenevät ja sairaus rajoittaa elämää. Tieto sairaudesta voi tuoda helpotusta, kun vihdoinkin tietää mistä oman kunnon heikkeneminen johtuu, mutta toisaalta tieto sairaudesta on aina suuri järkytys. Kardiomyopatiat ovat paria poikkeusta lukuun ottamatta parantumattomia pitkäaikaissairauksia. Krooniset sairaudet vaikuttavat potilaan henkiseen jaksamiseen ja mielialaan. Sairastunut käy monta vaihetta läpi niin kuoleman pelosta aina toiveikkuuteen saakka. Sopeutuminen vie aikaa ja järkytys on suuri myös potilaan läheisille. (Mäkijärvi 2014.)

Pitkäaikaissairauksiin sairastuneet kärsivät usein masennuksesta. Masennuksen tunnistaminen sydänsairauksista kärsivillä potilailla kuten kardiomyopatia potilailla on tärkeää, koska masennus lisää sydänkohtauksen riskiä vanhemmilla ihmisillä. Potilaiden elämänlaatu heikkenee sairauden myötä. Sairastu-

neet myös miettivät jäljellä olevaa aikaansa ja itsekin tietävät sairauden lyhentävän sitä. (Mäkijärvi 2014.) Sopeutuminen sairauteen kestää usein kauan, vaikka esimerkiksi sairauden aiheuttamat oireet olisivatkin jo hallinnassa. Sairastumiseen liittyy oma surutyönsä ja kun asiaa on käsitelty riittävästi, on potilailla ja heidän läheisillään tarve saada riittävästi tietoa sairaudesta. Riittävä tieto edistää potilaan hyvinvointia ja on toipumisen kannalta tärkeässä roolissa. (Mäkijärvi ym. 2011, 124.)

Tieto sairaudesta pysäyttää koko perheen. Kuoleman mahdollisuus mietityttää ja arkeen palaaminen sairastumisen jälkeen on pelottavaa. Kardiomyopatiaan sairastuminen aiheuttaa jokaiselle potilaalle jonkin asteisen kriisin. Kriisi aiheuttaa erilaisia oireita kuten ahdistusta ja unettomuutta. (Mäkijärvi ym. 2011, 125–126.) Kriisin kohdatessaan ihminen tuntee itsensä avuttomaksi ja hätäntyneeksi. Perusturvallisuuden tunteen häviäminen voi aiheuttaa tunnetta elämän otteen heikkenemisestä. Ihmiset kuitenkin oirehtivat eri tavalla ja tuen tarve määräytyy sen mukaisesti. (Mielenterveysseura.fi.)

Tuen saaminen esimerkiksi sairaalasta kotiutuessa voi jäädä vähäiseksi ja kotiin palattuaan potilas voi jäädä täysin tyhjän päälle tunteittensa kanssa. Pahimassa tapauksessa potilas on voinut kotiutua ymmärtämättä, mikä sairaus hänellä on tai mitä se merkitsee. Kriisistä toipuminen tapahtuu vaiheittain. On vaihe, jolloin potilas haluaa vastauksia ja syitä tapahtuneelle. Tunnetilat voivat vaihdella ja sairastunutta voivat askarruttaa niin kivut kuin taloudellisista ongelmista selviäminen. Elintapamuutokset kuten tupakoinnin lopettaminen voivat kiristää mieltä entisestään. Kannustus, tuen ja tiedon saaminen sairauden alkuvaiheessa ovat avainasemassa. Hiljalleen sairastunut sopeutuu tilanteeseen ja sairauden merkitys asettuu oikeisiin mittakaavoihin. (Mäkijärvi ym. 2011, 125–126.)

Uuteen elämään sopeutumista helpottavat arjen rutiinit. Tuttujen askareiden parissa elämä normalisoituu ja uudet asiat kuten lääkkeiden ottaminen on hyvä sijoittaa heti oikeille paikoilleen omaan arkeen. Sairastunutta tulee muistuttaa, ettei elämä lopu tähän. Elämää tulee jatkaa niillä voimin mitä on ja pitää esimerkiksi päiväkirjaa, johon kirjata mitä ei jaksanut tehdä ja huomata, että viikon

päästä voimia taas löytyi. Kun sairauden hoito on saatu tasapainoon ja alkuvaiheen sokista on selvitty, ei sydänsairaus ole useinkaan potilaan elämän suurimpia ongelmia. Vastuu omasta hoidosta on sairastuneella itsellään ja potilas pystyy näin itse vaikuttamaan, mihin suuntaan elämä sairauden kanssa etenee. Potilaiden lisäksi sairaus vaikuttaa huomattavasti myös heidän läheisiinsä. On yleistä, että läheiset ovat sairastunutta enemmän peloissaan ja ahdistuneita. (Mäkijärvi ym. 2011, 124, 126, 138.)

#### **4.2 Sairastuneen läheisten huomioiminen ja tukeminen**

Läheisen sairastuessa koko perhe sairastuu. Potilaan lisäksi myös hänen läheisensä ajautuvat kriisiin ja koko arjen toiminta voi lamaantua. Sairauden kokeamiseen vaikuttaa, missä elämänkaaren vaiheessa läheinen sairastuu. Nuoren sairastuminen aiheuttaa perheelle erilaisia ongelmia kuin työikäisen vanhemman sairastuminen. Läheisten kriisin taustalla on yleensä kuoleman pelko ja tulevaisuuden näkymien muuttuminen. Kardiomyopatiapotilaan ensioire voi pahimmillaan olla äkkikuolema. Tällaisessa tilanteessa kriisiapu voi olla tarpeen. Myös mahdollinen elvytystilanne tai vain yksinkertaisesti uutisesta kuuleminen voivat olla syy sairastuneen läheisten kriisiavun tarpeeseen. Kardiomyopatiapotilaan kuten muidenkin potilaiden hyvään hoitoon kuuluu potilaan omaisten huomioiminen ja heidän mukaan ottaminen hoitoon. Hoitaja on tärkeässä roolissa muun hoitohenkilökunnan kanssa antamaan sairastuneelle ja tämän perheelle lohtua ja tukea sekä tietoa, miten sairauden kanssa jatketaan elämää. Elämän uusi tilanne voi myös muuttaa perheen dynamiikkaa, se voi loitontaa perheenjäseniä toisistaan tai päinvastoin lähentää. (Mäkijärvi ym. 2011, 129, 134.)

Sairastuneen läheisillä voi olla vaikeuksia sen kanssa, miten heidän tulisi suhtautua läheiseensä. Monesti potilaan läheiset voivat olla jopa ahdistuneempia uudesta tilanteesta kuin itse sairastunut. Potilasta ja hänen läheisiään on hyvä ohjata keskustelemaan avoimesti sairauden merkityksestä ja sen aiheuttamista tunteista. Potilaan läheisten olisi hyvä välttää ylihuolehtimista. Ylihuolehtimisen taustalla on usein tietämättömyys ja mahdollisesti sairastunut pimittää tietoa esimerkiksi puolisoltaan, ajatuksena säästää tämä turhilta murheilta. Ylihuolehtiminen voi johtaa siihen, että sairastunut alkaa mieltää itseään sairaammaksi ja näin ollen toipuminen hidastuu. (Mäkijärvi ym. 2011, 134.)

Jos sairastuneen perheeseen kuuluu lapsia, on heille tärkeä kertoa asiasta heidän kehitystasonsa mukaisesti. Heidät on hyvä ottaa mukaan arjen askareisiin ja näyttää heille, mitä sairastunut vanhempi jaksaa tehdä. (Mäkijärvi ym. 2011, 134.) Sairauden ollessa pitkäaikainen ja parantumaton ei lasta tule turhaan pelotella kuolemalla. Asiasta tulee keskustella todenmukaisesti ja niin, että lapsi ymmärtää, ettei vanhempi tule parantumaan. Uutista on kuitenkin hyvä keven-tää niin, että vanhempi saa apua esimerkiksi lääkkeistä, jotka helpottavat oloa. Lapsilla herää usein paljon kysymyksiä, joita on hyvä käydä läpi perheen kesken, jottei lapselle synny vääristyneitä kuvitelmia. Lapsella on myös pelko rakkauden menettämisestä, mistä johtuen on tärkeää käydä läpi ja kertoa kuka lapsesta pitää huolen, jos oma vanhempi ei enää ole kykeneväinen siihen. (MLL, Vanhemman vakava sairaus.) Sydänsairaahan perheessä turvallisuutta on hyvä luoda yhteisesti sovituin säännöin. Esimerkiksi voidaan sopia, missä nitrolääke tulee säilyttää ja sairastuneen lähtiessä lenkille, hän kertoo muille mitä reittiä aikoo kävellä. Perheessä on myös tärkeää antaa tukea toisille ja rohkaista esimerkiksi toteuttamaan terveellisempiä elämäntapoja. (Mäkijärvi ym. 2011, 134.)

Sairastuneen ja tämän läheisten on hyvä antaa itselleen aikaa totutella uuteen arkeen ja antaa sen normalisoitua hiljalleen. On tärkeää, että perheen sisällä tuetaan sairastuneen jaksamista ja kannustetaan sekä rohkaistaan häntä uusien elämämuutosten edessä. Yhdessä tekeminen tukee perheen selviytymistä ja lisää ymmärrystä sairastuneen tilanteesta. Hoitajan on hyvä käydä keskustelua potilaan ja tämän läheisten kanssa heidän jaksamisestaan ja ohjata heitä tarvittaessa avun piiriin. On tärkeää, että hoitaja osoittaa kiinnostusta ja kuuntelee, mitä sanottavaa potilaalla läheisineen on. Hoitaja voi olla avainasemassa tiedon ja tuen antamisessa sairastuneelle ja tämän perheelle. Hoitajan on hyvä kysyä, mitä potilas tietää sairaudesta ja sen hoidosta ja selvittää, onko potilaalla selvillä kaikki tarvittava tieto omasta hoidostaan. Potilasta on myös hyvä rohkaista kertomaan hänen kokemuksiaan omasta sairaudestaan ja mitkä hän itse kokee suurimmiksi ongelmiksi. Sairastunut ja hänen läheisensä voivat hakea keskusteluapua myös vertaistuen piiristä ja päästä jakamaan kokemuksiaan ja tunteitaan muiden samassa tilanteessa olevien kanssa (Mäkijärvi ym. 2011, 126, 129–130, 134–136.)

### 4.3 Vertaistuki ja järjestöt

Vertaistuki on samasta sairaudesta kärsivien tai kärsineiden antamaa sosiaalista tukea muille sairastuneille. Sairastuneet ja saman kokeneet kertovat kokemuksistaan ja antavat hiljaista tietoa sairaudesta ja sen kanssa elämisestä. Vertaistukiryhmiä on olemassa sekä sairaille, että heidän omaisilleen. (Mäkijärvi ym. 2011, 126–127.) Kulmala (2013, 126, 148) kertoo omaan kokemukseen perustuen vertaistuesta, järjestöistä ja niiden merkityksestä. Hänen mukaansa on yleistä, että hoitohenkilökunnalla ei ole aikaa kertoa kaikkea tarvittavaa tietoa sairaudesta ja sen kanssa elämisestä sairaalasta lähdön yhteydessä. Niinpä vertaistukiryhmät ja eri sydänjärjestöt ovat todella suuressa roolissa tiedon ja tuen antamisessa. Tämä kuitenkin vaatii potilaalta itseltään aktiivisuutta ja kiinnostusta omaa sairautta ja hyvinvointia kohtaan. Vaikka sairaus vaikuttaa jokaiseen ihmiseen yksilöllisesti, vertaistukiryhmissä omien asioiden jakaminen ja toisten kokemusten kuuleminen avaavat omaa sairautta ja antavat myös uusia näkökulmia tarkastella sitä. Vertaistuki auttaa sairastunutta jaksamaan, koska hän huomaa, ettei ole sairauden kanssa yksin ja muutkin ihmiset ovat kokeneet saman. Vertaistuen parissa saa voimaa toisilta ja voi huomata, että elämää voi jatkaa sairauden kanssakin.

Kardiomyopatiapotilas saa Suomessa vertaistukea, tietoa sairaudesta ja sen hoidosta mm. Suomen Sydänliiton ja Karpatiat ry:n sivuilta. Nämä kaksi järjestöä voivat olla sairastuneille hyvinkin suuressa roolissa ja tarjota apua arkeen. Potilas saa järjestöjen sivuilta helposti ja nopeasti tietoa sekä vastauksia mieltä askarruttaviin kysymyksiin.

Suomen Sydänliitto ry on ainoa ja yhtenäinen sydänjärjestö Suomessa. Se on tehnyt työtänsä jo 60 vuoden ajan. Sydänliittoon kuuluu 16 sydänpiiriä, 226 sydänyhdistystä, kolme jäsenjärjestöä ja 75 tuhatta henkilöjäsentä. Sydänliitto on yhteiskunnallisesti aktiivinen toimija ja se edistää sydänterveyttä sekä lisää ihmisten voimavaroja ja hyvinvointia. (Suomen Sydänliitto 2017.)

Karpatiat ry on Suomen Sydänliitto ry:n jäsenjärjestö. Karpatiat ry on valtakunnallinen sydänlihassairaiden potilasjärjestö, joka perustettiin vuonna 2000. Yh-

distykseen kuuluu noin 800 jäsentä ja he ovat kardiomyopatiaa ja sydänsarkoidoosia sairastavia ja heidän läheisiään. Yhdistyksen tarkoituksena on lisätä tietoa sydänlihassairauksista terveydenhuoltohenkilökunnan, sairastuneiden ja muiden sidosryhmien keskuudessa. Yhdistys tarjoaa vertaistukea, kuntoutusta ja alueellisia vertaisryhmiä ympäri Suomea. Toimintaa rahoittaa RAY:n kohdennettu tuki ja jäsenmaksu. Yhdistyksellä on oma jäsenlehti, joka ilmestyy neljä kertaa vuodessa. (Suomen Sydänliitto 2017.)

Sydänliiton ja Karpatiat ry:n sivuilta löytyy suuri määrä tietoa. Kardiomyopatiapotilas voi sivujen kautta löytää apua elämäntapamuutoksiin ja löytää tietoa sydänsairaalle sopivasta liikunnasta ja ravitsemuksesta. Sivuilta löytää myös tietoa itse kardiomyopatiasta ja sen hoidosta. Tiedot vertaistukiryhmistä ja erilaisista järjestöjen järjestämistä tapahtumista ovat sivuilla nähtävissä. Sydänliiton sivujen kautta löytyy myös artikkeleita eri aiheista kuten miten lievittää stressiä ja kuinka selvitä työelämässä sairauden kanssa. Potilaita ohjattaessa on hyvä mainostaa järjestöjen sivuja, mutta myös korostaa sitä, että asioista on hyvä keskustella lääkärin ja hoitajien kanssa, koska heiltä tullut tieto on kaikista luotettavinta ja ajantasaisinta. On hyvä muistaa, että jokaisen potilaan kardiomyopatia on omanlaisensa, joten hoitokin on sen mukaisesti yksilöllistä. Kaikki potilaan löytämä tieto ei ole sovellettavissa hänen kohdallaan.

## **5 Kardiomyopatiapotilaan ohjaaminen ja arjen muutokset**

### **5.1 Potilaan rooli ja ohjaaminen**

Terveyssosiologit ovat kritisoineet sairaan asemaa länsimaisessa kulttuurissa. Yleensä sairas nähdään potilaana ja sairaus tautina ja itse olennainen unohtuu eli ihminen, joka on sairastunut. Sairastunut nähdään vain tautikertomuksena. Nykypäivänä kuitenkin lääketieteen ja tekniikan kehittyttyä, on sairastuneilla toivoa ja uskoa parantumisen mahdollisuudesta. Potilaan oma ääni on myös nousut vahvemmin kuuluviin ja tietty hierarkia potilaan hoitosuhteessa on hävinnyt. Sairastuneen toiveena on, että katse kohdistuisi häneen ja hänen elämäänsä. Tauti on sairaalle omakohtainen ja sairastuneella on oma näkökulma sairauteensa kuin esimerkiksi lääketieteellä. Potilas pystyy tekemään havaintoja



sairastamastaan taudista ja oppii kokemuksesta ja näin potilas kerää asiantuntemusta omasta sairaudestaan. Hoitaja ei pysty sairastuneen tavoin ymmärtämään minkäläisten elämäntilanteiden ja olosuhteiden kanssa sairastunut joutuu tasapainoilemaan. Potilaan rooli on muuttunut aktiiviseksi, koska pitkäaikaissairauksissa itsehoidon merkitys on kasvanut. (Honkasalo, Kangas & Seppälä 2003, 73, 76–77, 81.)

Hoitotyössä ohjaamisella pyritään saamaan potilas parantamaan omaa elämänsä ja edistämään sitä. Ohjaus on hoitajan ja potilaan aktiivista, tavoitteellista toimintaa, johon vaikuttaa molempien taustatekijät. Ohjaussuhde on vuorovaikutteinen ja potilas on aktiivisessa roolissa oman tilanteensa ratkaisemisessa. Ohjaamiseen kuuluu tiedon antamisen lisäksi eri sosiaalisen tuen muotoja kuten emotionaalinen ja käytännöllinen tuki. Eri sosiaalisen tuen muodot pitävät sisällään muun muassa välittämistä, arvostamista, tarvikkeiden antamista ja erilaisia palveluita, tiedon tarjoamista ja potilaan auttamista oman tilanteensa hahmottamisessa. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 25, 42.)

Ohjausmenetelmiä on monenlaisia ja on todettu, että on tehokasta käyttää useita ohjausmenetelmiä samanaikaisesti kuten kirjallista materiaalia ja kuvia. Ohjaustilanteeseen liittyy asioita, jotka tulee huomioida ja muistaa. Yleensä potilas unohtaa suurimman osan käydyistä asioista ja etenkin ohjeet unohtuvat. Asioista on hyvä keskustella osissa, sillä mitä enemmän asioita käydään läpi, sitä enemmän potilas unohtaa. Tästä johtuen asioita on hyvä toistaa ja kerrata. Ohjauksen lopuksi on tärkeä kerrata keskustelun keskeiset asiat, jotta ne jäisivät paremmin mieleen. Potilaan kanssa tulee yhdessä luoda potilaan omat tavoitteet. Tavoitteiden tulee olla realistisia ja oikein muotoiltuja. Tavoitteet on hyvä nähdä oppimisena, ei suorittamisena. Esimerkiksi ylipainoisen tavoitteeksi on hyvä asettaa oikeiden ruokailu- ja liikuntatottumusten oppiminen liikakilojen pudottaminen sijaan. Tavoitteiden kanssa on hyvä edetä pienin askelin, jotteivat ne aiheuttaisi stressiä ja henkistä pahoinvointia. (Kyngäs ym. 2007, 73–75, 77.)

## **5.2 Elintapaohito, kuntoutus ja kardiomyopatian vaikutus arkeen**

Kardiomyopatiapotilaiden elintapaohjaus on sisällöltään samanlainen kuin muilla sydänsairauksia sairastavilla. Kardiomyopatiapotilailla voi olla muitakin sydänsairauksia samanaikaisesti, mutta jos ei ole, on niiden ennaltaehkäisy erityisen tärkeää. Potilaiden ravitsemus- ja liikuntatottumukset on hyvä selvittää ja potilaiden kanssa tulee käydä läpi, mitä sydänystävällinen ruokavalio ja liikunta pitävät sisällään. Elintapaohjaukseen kuuluu myös päihteiden käytön kartoittaminen ja niiden käytön vähentämisestä tai lopettamisesta keskusteleminen. Ohjaustilanteessa tulee käsitellä myös parisuhdetta ja seksuaalisuutta koskevia kysymyksiä. Kardiomyopatian aiheuttamat oireet rajoittavat potilaiden elämää, vaikuttaen arkeen esimerkiksi saunomiseen ja matkustamiseen. (Ahonen ym. 2013, 213-219.)

Ohjaustilanteessa on hyvä keskustella niin potilaan kuin hänen läheisten kanssa mahdollisista hätätilanteista, joihin tulee varautua. Hätätilanteita ovat esimerkiksi sydämenpysähdys, rytmihäiriöt ja hengenahdistus. Potilaan ja hänen läheistensä kanssa on hyvä käydä läpi, kuinka tilanteissa tulee toimia. (Mäkijärvi ym. 2011, 181.)

Sydänpotilailla on mahdollisuus sydänkuntoutukseen. Sydänkuntoutuksessa tavoitteena on parantaa potilaan elämänlaatua ja taata potilaalle mahdollisimman hyvä psyykkinen, fyysinen ja sosiaalinen toimintakyky. Kuntoutuksella pyritään lievittämään potilaan oireita ja estämään sairauden etenemistä. Sydänkuntoutukseen kuuluu tiedon antaminen sairaudesta ja sen tutkimus- ja hoitomuodoista, omahoitoon opastamisesta ja ohjaamisesta omien oireiden tunnistamiseen. Potilaan riskitekijät tulee kartoittaa ja ne pyritään saamaan mahdollisimman hyvin hallintaan. Potilaan toiminta- ja työkyky tulee arvioida ja liikunnallisesta kuntoutuksesta tulee keskustella. Myös sydänsairauden merkitystä ja vaikutusta perheeseen ja parisuhteeseen on hyvä pohtia ja kertoa, mistä saada tukea arjessa selviytymiseen. Potilasta tulee opastaa sosiaaliturvan ja terveydenhuoltojärjestelmän käyttämiseen. (Ahonen ym. 2013, 239-240.)

## **Ravitsemus**

Sydänystävällinen ruokavalio jäljittelee suomalaisia ravitsemussuosituksia ja lautasmallia. Mistään ravintoaineesta ei tarvitse täysin luopua, mutta kohtuus tulee muistaa. Sydänpotilaan ravitsemuksessa suurin merkitys on rasvan määrällä ja laadulla, suolan käytöllä ja ruuan kuitu- ja energiapitoisuudella. (Mäkijärvi ym. 2011, 79-81.) Sydänpotilaan ruokavaliossa tulee olla paljon kasviksia, marjoja ja hedelmiä, runsaasti kuituja sisältäviä täysjyvävalmisteita, kalaa pari kertaa viikossa ja rasvan tulee olla pääosin pehmeää rasvaa. Sydänpotilaita ravitsemuksessa ruokaostoksia helpottavat Sydänmerkillä merkityt tuotteet. Sydänmerkki kertoo ihmisille, että tuote on omassa tuoteryhmässään suolan määrän ja rasvan laadun ja määrän suhteen terveellisempi vaihtoehto. (Ahonen ym. 2013, 214-215.) Sydänsairailla ylipaino on riskitekijä ja ylipainon pudottaminen on monella keskeisessä osassa. Ateriat tulisi syödä säännöllisin väliajoin ja päivän aikana on hyvä syödä useita pieniä aterioita. (Mäkijärvi ym. 2011, 79-81.)

## **Liikunta**

Säännöllinen ja päivittäinen liikunta on tärkeää jokaisen ihmisen hyvinvoinnin kannalta. Liikunnalla voidaan ennaltaehkäistä tiettyjä sairauksia, mutta myös sairauden aikana kunnon kohottaminen on hyvästä. Kardiomyopatiapotilaiden liikkumista rajoittavat erinäiset oireet kuten sydämen vajaatoiminasta aiheutuvat oireet ja rytmihäiriöt. Käypähoitosuosituksista löytyy liikuntasuosituksia eri sairauksista kärsiville. Kardiomyopatiapotilaiden fyysinen suorituskyky vaihtelee ja sairaus ilmenee yksilöllisesti. Tästä johtuen liikunnassa tulee kuunnella omaa kehoa ja sopivat liikuntamuodot ovat jokaisella erilaiset. Sydämen vajaatoiminnasta kärsivät kardiomyopatiapotilaat hyötyvät päivittäisestä kestävyysliikunnasta. Liikkuminen tulee aloittaa kevyesti ja kuormitusta lisätä hiljalleen. Lisäksi lihasvoimanharjoittelu 2-3 kertaa viikossa on suositeltavaa. Lihasvoimaharjoittelussa liikkeiden on hyvä kohdistua suuriin lihasryhmiin ja toistoja on hyvä tehdä 10-15 kertaa. Rytmihäiriöistä kärsivien kardiomyopatiapotilaiden rytmihäiriöalttius tulee kartoittaa tarkkaan ja etenkin niiden potilaiden, joilla on esiintynyt pyörtyilyä rasituksessa. Rytmihäiriöistä kärsivien potilaiden on hyvä välttää kokonaan liian raskaat liikuntamuodot ja sellaiset, jossa tajunnanmenetyks voi aiheuttaa tapaturman. (Käypähoitosuositus 2016.)

Jokaisen kardiomyopatiapotilaan rasituksen sietokyky tulee testata rasituskokeella. Jos potilaan suorituskyky on heikko, on liikuntaa hyvä harrastaa pienissä erissä. Kardiomyopatiapotilaiden on hyvä muistaa riittävä lepo ja lepopäivien pitäminen urheilun lomassa. Kardiomyopatiapotilaiden ei tule harrastaa kilpaurheilua, koska vaarallisten rytmihäiriöiden riski on liian suuri. Alhaisella staattisella ja dynaamisella kuormituksella toteutuva urheilu on parhaiten sopivaa. Oikeaa arytmoogeenista kardiomyopatiaa sairastavien on kuitenkin hyvä välttää uimista ja muutenkin harrastaa vain kevyttä liikuntaa. (Mäkijärvi ym. 2011, 96-108.)

### **Päihteiden käyttö**

Kardiomyopatiapotilaiden päihteiden käytöstä on hyvä keskustella ja niiden käyttö kartoittaa. Runsas alkoholin käyttö aiheuttaa erinäisiä haittoja kuten verenpaineen nousua, rytmihäiriöitä ja lisää kuolleisuuden riskiä sydän- ja verisuonitauteihin. Pieninä annoksina alkoholia saa nauttia ja sen on todettu olevan jopa hyväksi sydämelle. Hoitajan on hyvä käydä alkoholin käytöstä keskustelua potilaan kanssa ja tehdä esimerkiksi AUDIT- kyselytesti, jolla alkoholin käytön pystyy helposti kartoittamaan. Jos potilaalla ilmenee ongelmakäyttöä, on varhainen puuttuminen tärkeää ja lyhytneuvonta eli mini-interventio ensimmäinen tapa käsitellä asiaa. Tarvittaessa potilaan voi ohjata päihdepalvelujen piiriin. (Mäkijärvi ym. 2011, 111-114.)

Tupakointi aiheuttaa merkittävää haittaa verenkiertoelimistölle ja lisää kuolleisuuden riskiä huomattavasti. Kardiomyopatiaa sairastavien on syytä lopettaa tupakointi, mutta siihen tarvitaan usein lääkkeellisiä keinoja. Tupakka aiheuttaa fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista riippuvuutta, miksi siitä vieroittautuminen on todella haasteellista. Nikotiinikorvaushoito aloitetaan monella. Tupakoinnin lopettamisen ohjaamisessa ja keskustelussa voidaan hyödyntää Kuuden K:n mallia. Kuuden K:n mallin avulla voidaan selvittää tupakoinnin lopettamisen halukkuus ja voidaan keskustella tupakoinnin haitoista ja kannustaa sen lopettamiseen. Sosiaalisella tuella on suuri merkitys tupakoinnin lopettamisen onnistumisessa. Läheisten mukaan ottaminen, arkikäyttäytymisen muuttaminen ja tunnetilojen hallitseminen edesauttavat tupakoinnin lopettamista. (Mäkijärvi ym. 2011, 111, 115-119.)

Kardiomyopatiapotilailta tulee tarpeen vaatiessa kysyä huumeiden käytöstä, vaikka Suomessa se on melko pieni ongelma eikä käyttäjiä ole paljon. Huumeiden käyttö on kuitenkin selkeästi lisääntynyt ja lähes tulkoon kaikki huumeet ovat haitallisia sydän- ja verenkiertoelimistölle. Yleistä on myös sekakäyttö, jolloin huumeiden kanssa nautitaan samanaikaisesti alkoholia tai lääkkeitä. (Mäkijärvi ym. 2011, 111-119.)

### **Lääkehoidon kartoitus ja sitoutuminen lääkehoitoon**

Päihteiden käytön lisäksi potilaan kanssa on hyvä keskustella, mitä käsikauppalääkkeitä hän käyttää ja kysyä käyttääkö hän mitään luontaistuotteita, koska ne eivät välttämättä sovi nykyisen lääkityksen kanssa. Yhteisvaikutusten mahdollisuus on tärkeä huomata ja mahdollisia haittavaikutuksia seurata. Tulehduskipulääkkeiden kuten aspiriinin ja ibuprofeenin käyttöä ei suositella sydänpotilaille, koska ne voivat heikentää pitkäaikaiskäytössä muun muassa verenpainelääkkeiden tehoa ja pahentaa oireita. On huomattu, että hyvin monet sydänpotilaat eivät ole sitoutuneita lääkehoitoon, vaan ovat jaksoja ilman tärkeitä lääkkeitä. Yksi syy lääkkeiden syömättömyyteen on niiden kalleus ja se, että ne koetaan turhana. Potilaat eivät tajua, että mahdolliset oireet lääkityksen lopettamisesta voivat ilmetä myöhemmin ja äkillinen lääkkeiden syömisen lopettaminen on vaarallista. (Mäkijärvi ym. 2011, 140, 199-207.)

### **Sydämen vajaatoimintapotilaan painon ja verenpaineen seuranta**

Moni kardiomyopatiapotilas kärsii sydämen vajaatoiminnasta. Sydämen vajaatoimintaa sairastavien potilaiden ohjauksessa keskeistä on ohjeistaa potilasta seuraamaan omaa painoaan. Nesteen kertymisen välttämiseksi on tärkeää vähäinen suolan käyttö ja nesterajoitus. Jos paino nousee ja nestettä kertyy, voi potilas lääkärin antamien ohjeiden mukaan joustavasti muuttaa nesteenpoistolääkkeen määrää. Sydämen vajaatoiminnasta kärsivien kardiomyopatiapotilaiden on myös hyvin tärkeä kontrolloida verenpainetta säännöllisesti. Näin voidaan seurata lääkkeiden vaikutusta ja mahdollisia oireita. Sydämen vajaatoimintapotilailla matala verenpaine on parempi kuin korkea. (Ahonen ym. 2013, 250.)

## **Parisuhde ja seksuaalisuus**

Kardiomyopatia tuo muutoksia parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen. Ongelmia yleensä ovat haluttomuus, erektiohäiriöt ja pelko esimerkiksi rytmihäiriön saamisesta. Kardiomyopatiassa huonontunut suorituskyky ja lääkitys aiheuttavat suurimmat ongelmat. Oman suorituskyvyn rajat on hyvä oppia tuntemaan, jotta rytmihäiriöiltä voitaisiin välttyä. Itse yhdynnän aiheuttaman rasituksen estämiseksi on hyvä levätä ennen yhdyntää. Yhdyntää ei ole hyvä harrastaa esimerkiksi valvomisen jälkeen, koska valvominen on jo itsessään aiheuttanut elimistölle rasitusta. Myös asentojen valinnalla on merkitystä. (Mäkijärvi ym. 2011, 135.) Aiheesta on usein potilaiden mielestä vaikea keskustella tai sitä ei kehdata ottaa puheenaiheeksi. Tästä johtuen hoitajan on hyvä muistaa asia ja kysyä, onko potilaalla mieltä askarruttavia kysymyksiä aiheesta. (Ahonen ym. 2013, 218.)

## **Arjessa jaksaminen ja mieliala**

Arjen askareissa kardiomyopatiapotilas voi tuntea rasituksen uupumuksen tunteena. Arjen askareista selviää helpommin, kun malttaa pitää taukoja ja tekee työt pienissä erissä. Potilaat hyötyvät yleensä säännöllisestä päivärytmistä ja riittävä yöuni on tärkeää jaksamisen kannalta. (Mäkijärvi ym. 2011, 129-130.) Kardiomyopatiapotilaiden on hyvä välttää stressiä ja sen pitkittymistä. Stressillä on suuri vaikutus kehoon ja se on hyvin haitallinen sydänsairaille. Potilaiden mieliala voi olla usein alentunut ja masennus on monen kohdalla hyvin yleistä. Toisaalta se kuuluu osana prosessia ja se tulee hyväksyä, mutta jos masentunut olotila jatkuu, on syytä hakeutua avun piiriin. (Ahonen ym. 2013, 219.)

## **Lämpötilan vaihtelut ja saunominen**

Sydänsairaiden on syytä välttää kylmälle altistumista, sillä kylmä ja vastatuuli aiheuttavat yleensä kipuja ja hengenahdistusta. Kovilla pakkasilla ulkoillessa tulee pukeutua lämpimästi ja käyttää esimerkiksi hengitysilman lämmitintä. (Mäkijärvi ym. 2011, 129-130.) Lämpötilojen aiheuttamaan rasitukseen kuuluu myös saunominen. Kardiomyopatiapotilaat saavat sauna kohtuudella ja saunassa, jonka lämpötila pysyy alle 80 celsiusastetta. Saunaan ei kuitenkaan tule mennä, jos sairastuneella esiintyy huonovointisuutta tai hän on kipeä, koska jo

itse saunassa käyminen kuormittaa sydäntä. Saunasta ei myöskään tule suoraan mennä esimerkiksi uimaan, koska liian nopeat lämpötilan vaihtelut ovat pahasta. Nitroa tai muita verenpainetta alentavia lääkkeitä ei tule ottaa ennen saunaa. (Ahonen ym. 2013, 218.)

## **Matkustaminen**

Kardiomyopatiapotilaiden tulee keskustella lääkärin kanssa, onko matkustaminen heille kuinka suotavaa. Myös potilaiden ajokyky moottoriajoneuvoilla tulee arvioida asetettujen säännösten mukaisesti. Kardiomyopatiapotilaiden kuten muidenkin sydänsairaiden tulee valmistautua matkoille huolellisesti ja hyvissä ajoin. Matkan aikana sairaus voi alkaa oireilla tai oireet voivat pahentua, koska matkustaminen on keholle suuri rasitus esimerkiksi aikaeromuutosten ja erilaisen ilmaston takia. Myös pitkät ajomatkat autolla ovat pahasta tai esimerkiksi ruuhka-ajat, koska ne aiheuttavat lisäksi stressiä. (Mäkijärvi ym. 2011, 131.) Matkakohteen valinnassa tulee huomioida monta asiaa kuten sää, sijainti ja millainen mahdollinen matkakohde on. Esimerkiksi hyvin trooppiset ilmastot ja pitkiä kävelymatkoja vaativat lomakohteet eivät välttämättä ole parhaimpia vaihtoehtoja. On myös hyvä huomioida pieniä seikkoja, kuten se onko hotellissa ilmastointia. (Ahonen ym. 2013, 218.)

Sydänsairaudet eivät pääsääntöisesti ole este lentämiselle, mutta asiasta on aina hyvä keskustella oman lääkärin kanssa. Lentomatkan ajan on hyvä käyttää lentosukkia, jumpata jalkoja ja välillä nousta kävelemään laskimotukosten ehkäisemiseksi. Kardiomyopatiapotilaiden on hyvä ottaa matkalle mukaan englanninkielinen seloste omasta sairaudesta ja kardiologin kertomus. Lääkkeet ja reseptit on syytä pakata käsimatkatavaroihin ja lääkkeitä on hyvä ottaa mukaan reilusti. EU-maissa on hyvä olla mukana eurooppalainen sairaanhoitokortti, jonka saa maksutta Kelasta. Se takaa EU- ja ETA -maissa saman tasoisen ja samoilla omavastuukustannuksin tapahtuvan hoidon kuin kyseisen maan kansalaisilla on. (Ahonen ym. 2013, 218.)

## **Työ- ja toimintakyky**

Kardiomyopatia potilaan työ- ja toimintakyky tulee arvioida. Sairaus rajoittaa potilaan toimintaa ja tietyt työt eivät enää sovi. Toimintakykyyn vaikuttaa sairauden vaikeusaste, ennuste ja oireet. Potilailla on mahdollisuus saada kuntoutusta, kun sairaus on vakaassa vaiheessa. Kardiomyopatiapotilaiden sopeutumisvalmennuskursseja järjestävät Karpatriat ry Kelan ja RAY:n tukemana. Myös ammatillista kuntoutusta järjestetään sydänpotilaille. Sairauden tuomat sairaslomapäivät voivat venyä pitkiksi ja toimeentulon kanssa voi tulla ongelmia. Potilaille tulee kertoa pitkäaikaissairaiden sosiaaliturvasta ja etuuksista, joita potilas voi hakea. Jos potilas ei pysty esimerkiksi palaamaan töihin, saattaa hän päästä työkyvyttömyyseläkkeelle. (Mäkijärvi ym. 2011, 150, 156, 163.)

## **Sairauden seuranta**

Kardiomyopatiapotilaiden seurantakäynnit määräytyvät kuten muidenkin sydänsairaiden eli tutkimustulosten ja voinnin mukaan joko perusterveydenhuollossa tai erikoissairaanhoidossa. Seuranta voi olla tiheämpää alussa, mutta jos tauti asettuu aloilleen, riittää vuosittainen seuranta omalla terveysasemalla. Sairaanhoidajan vastaanotolla potilaan hoidossa on monta huomioitavaa seikkaa. Tulee selvittää potilaan yleisvointi, onko ollut oireita ja millainen potilaan mieliala on ollut. Seurantakäynnillä tulee myös ottaa perusmittaukset kuten verenpaine, pulssi, paino ja vyötärön ympärysmitta. On hyvä kysyä, miten lääkehoito on toteutunut ja onko esimerkiksi esiintynyt ongelmia lääkehoitoon sitoutumisessa tai ollut epämiellyttäviä haittavaikutuksia. Omahoidon osaamista on hyvä kartoittaa seurantakäynnillä ja motivoida ja kannustaa potilasta omahoitoon. Jos potilaalla on lisätiedon- ja tuen tarve, voi hänet ohjata muun muassa sydänhoitajan vastaanotolle tai vertaistuen piiriin. Seurantakäynneillä tulee tarkistaa, kauanko viimeisistä laboratoriotutkimuksista on ja onko sydänfilmiä otettu vähään aikaan. (Ahonen ym. 2013, 240-241.)

Potilaiden ohjauksessa ja seurantakäynneillä on hyvä keskustella myös flunssan ja tulehdussairauksien vaarallisuudesta sydämelle. Kyseiset sairaudet tulee ottaa tosissaan ja hoitaa kunnolla. Lisäksi suun hygieniasta on tärkeä kes-



kustella ja säännöllinen hammaslääkärillä käynti kuuluu osana potilaiden omahoitoon. Suusta erilaiset tulehdukset voivat levitä muualle elimistöön aiheuttaen vaarallisia infektioita ja sydämen tilan pahenemista. (Ahonen ym. 2013, 213-219.)

## **6 Opinnäytetyön toteutus**

### **6.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä**

Toteutamme opinnäytetyömme kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsauksen perimmäinen ajatus on, että se on tutkimusta tutkimuksista (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 23). Kirjallisuuskatsauksella pystytään kartoittamaan, millaista tietoa valitusta tutkimusaiheesta on olemassa. Kirjallisuuskatsauksen tekemiselle on monia perusteluja. Yhtenä perusteluna on kokonaiskuvan rakentaminen tietystä asiakokonaisuudesta, kuten meillä kardiomyopatiapotilaan hoitotyöstä. (Salminen 2011, 3-7.) Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on hyvin tyypillinen. Katsauksen pohjalta tapahtuvan tutkimuksen kannalta on hyvin tärkeää valita tarkoitukseen sopiva katsaustyyppi. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kuvata tai kertoa aiheesta tehtyjä aikaisempia tutkimuksia, niiden laajuutta, määrää ja syvyyttä. (Stolt ym. 2016, 9, 18.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus perustuu tutkimuskysymykseen ja se tuottaa kuvailevan eli laadullisen tuloksen valitun aineiston pohjalta. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus jaetaan neljään eri vaiheeseen: tutkimuskysymyksen muodostamiseen, aineiston valitsemiseen, kuvailun rakentamiseen ja tuotetun tuloksen tarkastelemiseen. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 291-301.) Stoltin mukaan kirjallisuuskatsauksen kaksi viimeistä vaihetta ovat tutkimuksen tarkastelu ja arviointi ja aineiston analyysi ja yhteenvedo tuloksista (Stolt ym. 2016, 28-33). Tässä opinnäytetyössä käytimme Stoltin kahta viimeistä vaihetta tutkimustulosten läpikäymisessä ja esittämisessä.

Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta voidaan hyödyntää käytännön hoitotyössä kliinisen tiedon kokoamisessa. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus soveltuu erityisen hyvin muun muassa hajanaisen aiheen käsittelyyn ja silloin tavoitteena on tuottaa tietoa kliiniseen työhön hyvien käytäntöjen edistämiseksi. (Kangasniemi ym.

2013, 291-301.) Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on metodisesti kevyin muoto toteuttaa kirjallisuuskatsaus ja sillä saadaan tuotua tutkimustieto ajan tasalle (Salminen 2011, 3-7). Kuvailevassa katsauksessa ei oteta kantaa valituksi tulleen materiaalin valikoitumiseen tai aineiston luotettavuuteen. Tutkimusten laatua on saatettu arvioida, mutta niitä ei kuitenkaan ole välttämättä hylätty katsauksesta. Nämä heikkoudet vähentävät kuvailevan kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta. (Stolt ym. 2016, 9.)

Kirjallisuuskatsauksen toteutus lähtee käytännössä liikkeelle tiedontarpeen määrittelemisestä ja siitä mikä on tiedon käyttötarkoitus. Tämän jälkeen valitaan sopivat tietokannat ja määritetään hakutermi sekä valitaan miltä aikaväliltä haku suoritetaan. Hakutermien määrittelyn jälkeen suoritetaan tiedonhaku ja se tulee tallentaa, jotta haku olisi toistettavissa. Kirjallisuuskatsausta varten voidaan suorittaa myös manuaalinen haku. Haun jälkeen on tärkeä arvioida saatu tulos ja mahdollisesti suorittaa uusi haku. Hakua varten tulee määrittää sisään-otto- ja poissulkukriteerit. Osa saaduista hauista voidaan poissulkea jo otsikon perusteella, mutta toisinaan tulee paneutua julkaisun tiivistelmään tai jopa koko tekstiin. Kun haku on suoritettu, valituiksi tulleet julkaisut luetaan huolellisesti läpi. Artikkeleiden ja tutkimusten luotettavuutta tulee arvioida. (Johansson, Axelin, Stolt & Ääri 2007, 5-7.)

Kirjallisuuskatsauksen ensimmäinen ja tärkein vaihe on katsauksen tutkimuskysymysten ja työn tarkoituksen määritteleminen. Katsauksen tarkoitus määrittää koko prosessin suunnan. Jotta tutkija olisi motivoitunut tekemään katsauksen loppuun asti, on aiheen syytä olla tutkijaa kiinnostava. Tutkimuskysymykset tulee määrittää niin, etteivät ne ole liian suppeita tai laajoja, koska kumpikin vaihtoehto aiheuttaa ongelmia kuten, ettei vastausta kirjallisuuden pohjalta löydy. Toisessa vaiheessa suoritetaan tiedonhaku ja aineiston valinta. Ennen tiedonhakua tulee määritellä hakusanat, joita katsauksessa käytetään. Mukaan-otto- ja poissulkukriteerit helpottavat tiedonhakua, sillä esimerkiksi julkaisu- vuotta rajaamalla voidaan heti poissulkea liian vanhat julkaisut, joiden tieto ei välttämättä olisi enää ajantasaista. Opinnäytetöiden tiedonhaku suoritetaan yleensä sähköisistä tietokannoista, mutta hakua voi täydentää manuaalisesti. Tiedonhaussa on hyvä tehdä hakukokeiluja ja jokainen haku on syytä tallettaa.

Kirjallisuuskatsauksessa tiedonhakuprosessi on paljon aikaa vievä ja hakuja voi joutua muokkaamaan ja tarkentamaan useasti. (Stolt ym. 2016, 24-27.)

Katsauksen kolmas vaihe on valittujen tutkimusten tarkastelu ja arviointi. Arvioinnin voi suorittaa monella eri tavalla ja kaikissa katsauksissa sitä ei edes suoriteta, mutta se on suositeltavaa. Arvioinnin voi suorittaa tarkastelemalla alkuperäistutkimusten vahvuuksia ja heikkouksia, tiedon kattavuutta ja yleistettävyyttä. Arvioinnin kautta pystytään myös hahmottamaan, mitä tietoa tutkitusta aiheesta puuttuu. Katsauksen neljäntenä vaiheena aineisto analysoidaan ja valituista tutkimuksista tehdään yhteenveto. Analyysi sisältää kuvauksen esimerkiksi tutkimusten kirjoittajista, julkaisuvuodesta, tutkimuksen kohdejoukosta ja päätuloksesta. Tätä tehdään jo tutkimuksen arviointivaiheessa, mutta se jatkuu analyysivaiheessa. Tutkimusten eroavaisuudet ja yhtäläisyydet käydään läpi ja tutkija ryhmittelee ja vertailee tutkimusten sisältöä. Näin voidaan aineistoa tiivistää muodostaen teemoja tai kategorioita. Tämän jälkeen esitetään tutkimusten tulosten ristiriidat ja tuloksista muodostetaan yleisempi kuvaus. Lopuksi kirjoitetaan tarkka raportti koko tutkimuksesta, jotta se olisi toistettavissa ja näin ollen luotettava. (Stolt ym. 2016, 28-33.)

## **6.2 Tiedonhaku**

Tiedonhaun suoritimme vuonna 2017 ja se kesti toukokuusta elokuuhun. Kirjallisuuskatsauksessa käytimme suomenkielisiä ja englanninkielisiä artikkeleita. Sisäänottokriteereihin kuului, että tutkimus oli 2000-luvulla julkaistu ja käsitteli aikuispotilaita. Poissuljettaviin aineistoihin kuuluivat lapsia, raskaana olevia tai raskauden aikana kardiomyopatiaan sairastuneita käsittelevät aineistot. Suoritimme tiedonhaun Medic -tietokannan ja Saimia Finnan kautta sekä manuaalisesti hakien. Hakusanoja, joita käytimme suomenkielisessä tiedonhaussa, olivat kardiomyopatia, sydänlihassairaus, pitkäaikaissairaus, pitkäaikaispotilas, hoitotyö, potilas, tuki, ohjaus, ohjaaminen, sisätauti, omahoito, motivaatio, sydän, sydänsairaus ja vajaatoiminta. Englanninkielisessä tiedonhaussa käytimme seuraavia hakusanoja: cardiomyopathy, dilated, hypertrophic, nursing, care, self-care, education, teaching, satisfaction, experience, depression, mood, disorder, wellbeing, chronic ja illness. Suomenkielisissä hauissa käytimme myös sanojen katkaistuja muotoja kuten hoitot\*. Käytimme myös joitakin

näiden sanojen synonyymejä. Seuraavassa kappaleessa on esimerkkejä tekemistämme tiedonhauista.

Suoritimme Medic -tietokannassa haun hakusanoilla kardiomyo\* AND pot\*. Rajauksina olivat vuosiväli 2000-2017 ja vain kokotekstit. Saimme 15 tulosta, joista suurin osa oli lääketieteellisiä aineistoja ja osa käsitteli lapsia ja raskaana olevia. Saimia Finnan englanninkielisistä tietokannoista haimme esimerkiksi hakusanoilla cardiomyopathy AND nursing AND experience. Rajauksina oli vuosiväli 2000-2017, kokoteksti saatavilla ja vertaisarvioitu tutkimus. Tuloksia saimme 695. Tulos oli liian suuri ja monet aineistot olivat epämääräisiä, eivätkä vastanneet tutkimuskysymyksiimme. Saimia Finnan kautta tehdyissä englannin kielisissä hauissa tuli usein suuri hakutulos, mutta silti ajoittain selasimme läpi hakutulosta ja saatoimme löytää yksittäisiä hyviä artikkeleita lähempää tarkastelua varten. Pubmed -tietokannan kautta haimme hakusanoilla cardiomyopathy AND patient AND education AND experience. Rajauksena oli ilmaiset kokotekstit. Saimme 10 tulosta, joista osa käsitteli raskauden aikaista kardiomyopatiaa, osa oli lääketieteellisiä julkaisuja ja loput eivät vastanneet tutkimuskysymyksiimme. Arto -tietokannassa suoritimme kokeilullisen haun hakusanalla kardiomyo? ilman rajoituksia. Saimme 38 viitettä, joista monet käsittelivät eläinten kardiomyopatiaa, ja loput viitteet olivat lääketieteellisiä tai liian vanhoja.

Tiedonhaun tulos ei vastannut odotuksiamme ja tulos jäi heikoksi. Kävimme myös Lappeenrannan teknillisen yliopiston kirjaston informaation luona, mutta se ei hyödyttänyt tiedonhakuamme. Kardiomyopatiapotilaita koskevia tutkimuksia hoitotieteen näkökulmasta ei juurikaan ollut tai ne eivät vastanneet kysymyksiimme. Englanninkielistä aineistoa löytyi paljon ja monet tutkimukset vaikuttivat otsikon perusteella lupaavilta, mutta sisältö ei vastannut odotuksiamme. Osa hyvältä vaikuttavista englannin kielisistä aineistoista ilmeni maksullisiksi, vaikka haimme vain maksuttomia tutkimuksia. Työhömmme valikoitui seitsemän aineistoa, joista kaksi oli AMK tason opinnäytetyötä, yksi väitöskirja, kaksi pro gradua ja kaksi englanninkielistä aineistoa. Osa valituista aineistoista käsittelee kardiomyopatiapotilaiden sijaan muun muassa sydän- ja sisätautipotilaita, mutta niistä saatu tieto on hyödynnettävissä työssämme kardiomyopatian oirekuvan sisältyessä kyseisiin potilasryhmiin.

### 6.3 Aineiston analyysi

Kirjallisuuskatsaus on itsessään aineistonkeruumenetelmä. Sisällönanalyysia käytetään laadullisten tutkimusten analyysimenetelmänä. Sisällönanalyysissä käytetyin aineistonkeruumenetelmä on haastattelu. Kirjallisuuskatsaus on menetelmänä 17 % tapauksista. Sisällönanalyysi on menettelytapa, jonka avulla voidaan systemaattisesti ja objektiivisesti analysoida dokumentteja. Sen tarkoituksena on tuottaa tietoa tutkimuksen kohteena olleesta ilmiöstä aineiston avulla. (Elo, Kanste, Kyngäs, Kääriäinen & Pölkki 2011, 138–148.) Tutkimusta tehdessä voi aineistosta löytyä useita kiinnostavia ja odottamattomia asioita. Tutkijalle voi syntyä halu raportoida kaikesta löytämästään, mutta tämä ei ole mahdollista yhdessä tutkimuksessa. Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimusongelma määrittelevät tarkkaan ilmiön, johon nyt etsitään vastausta. Ylimääräinen kiinnostava tieto on jätettävä pois ja julkaistava uuden tutkimuksen puitteissa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92.) Kun aineisto on valikoitu, se puretaan osiin ja sisällöllisesti samankaltaiset osat yhdistetään. Aineisto tiivistetään kokonaisuudeksi, joka vastaa asetettuihin tutkimuskysymyksiin. (Elo ym. 2011, 138–148.)

Varsinaiseksi analyysiksi mielletään usein aineiston luokittelu, teemoittelu tai muu, mikä tapa tutkimukseen on valittu. Jotta tämä vaihe toteutuisi, on sisällön analyysin tullut edetä oikeiden vaiheiden mukaisesti. Tämän opinnäytetyön aineiston käsittelyssä on käytetty teemoittelua. Teemoittelu muistuttaa luokittelua, mutta on keskittynyt siihen, mitä teemoista on kerrottu. Tutkimukseen valittu aineisto pilkotaan ja ryhmitellään aihepiireittäin. Tämä mahdollistaa eri teemojen esiintymisen vertailun aineistossa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93.)

Opinnäytetyömme aineiston analyysi lähti liikkeelle aineiston pelkistämisestä. Poimimme valituista tutkimuksista opinnäytetyömme kannalta tärkeät tulokset erilliselle pohjalle tarkempaa tarkastelua varten. Pelkistetystä aineistosta nousi esille samoja aiheita ja tuloksia, joita aloimme ryhmitellä. Huomasimme esimerkiksi monessa tutkimuksessa psyykkisen hyvinvoinnin korostuvan ja emotionaalisen tuen olevan potilaiden mielestä puutteellista. Alateemoja syntyi paljon molemmissa tutkimuskysymyksissä. Ensimmäisen tutkimuskysymyksen kohdalla kardiomyopatian vaikutukset sairastuneen elämään olivat moninaiset ja

sairaudella oli vaikutusta jokaiseen elämän osa-alueeseen. Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen muodostui kolme yläteemaa: sairauden laaja-alainen vaikutus elämään ja elämän laatuun, mieliala ja psyykkinen hyvinvointi sekä sairaudesta toipuminen ja positiiviset muutokset elämässä. Psyykkinen hyvinvointi nousi omaksi yläteemaksi toisin kuin muut hyvinvoinnin osa-alueet, koska se korostui monessa aineistossa ja tulokset olivat huolestuttavia.

Toinen tutkimuskysymys toi esille kardiomyopatiapotilaiden näkökulmasta hoitotyön ja ohjauksen kehittämiskohteita. Toisen tutkimuskysymykseen muodostui kuusi yläteemaa: ohjauksen sisältö, ohjausmenetelmät- ja materiaali, ohjaustilanne ja vuorovaikutus, potilaslähtöinen ohjaaminen ja hoidon jatkuvuus, emotionaalinen tuki ja ohjauksen hyödyt. Kyseisiä yläteemoja olisi voinut ehkä vielä pilkkoa osiin, mutta koimme esimerkiksi ohjausmenetelmien ja ohjausmateriaalien olevan niin vahvasti sidoksissa toisiinsa, että ne kuuluvat samaan yläteemaan. Potilaiden kokemuksia ohjauksen eri osa-alueista ilmeni monessa tutkimuksessa, mutta hoitotyötä ei juurikaan mainittu niissä. Potilaiden ohjaus on osa hoitotyötä ja esimerkiksi tulokset vuorovaikutuksesta pätevät myös muissa tilanteissa kuin ohjaustilanteissa.

## **7 Tulokset**

### **7.1 Kardiomyopatian vaikutus sairastuneen elämään**

Tutkimustulokset esitetään Taulukon 2 yläteemojen mukaisessa järjestyksessä. Tuloksista käy ilmi, että kardiomyopatiaan sairastumisella on merkittäviä vaikutuksia potilaan elämään. Monet tekijät heikentävät potilaiden elämänlaatua, mutta silti potilaat ovat löytäneet itse tai tutkimuksissa on havaittu elämässä tapahtuvan sairastumisen myötä myös positiivisia muutoksia.

Tutkimuskysymys 1: Miten kardiomyopatia vaikuttaa sairastuneiden elämään?	Alateema	Yläteema
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- suuri elämänmuutos</li> <li>- vaikuttaa työelämään ja harrastuksiin</li> <li>- oireet rajoittavat elämää</li> <li>- tulevaisuuden tunteen puuttuminen</li> <li>- ystävyssuhteiden väheneminen</li> <li>- ongelmia fyysisen kunnon ja toimintakyvyn kanssa sekä perheen, ystävien ja mielenterveyden kanssa</li> <li>- seksuaalisuuden heikentyminen</li> <li>- elämänlaadun heikentyminen</li> <li>- unen laadun heikentyminen</li> </ul>	Sairauden laaja-alainen vaikutus elämään ja elämänlaatuun
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- kuoleman pelko</li> <li>- vertaistuki ja läheiset tärkeä tuen lähde</li> <li>- elämänkriisi</li> <li>- voimakkaita tunnereaktioita</li> <li>- toipuminen raskasta, pitkäaikaisia vaikutuksia mielen hyvinvointiin</li> <li>- ahdistuneisuus- ja masentuneisuustasot korkeammat kuin muulla väestöllä</li> <li>- huoli läheisistä</li> </ul>	Mieliala ja psyykinen hyvinvointi
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- sairaus hyväksyttiin osaksi elämää ajan kanssa</li> <li>- sairauden kanssa opittiin elämään päivä kerrallaan</li> <li>- elämän jatkaminen mahdollisimman normaalisti</li> <li>- mielekäs puuhastelu edisti toipumista</li> <li>- auttoi arvostamaan elämää</li> <li>- elämäntapojen parantaminen</li> <li>- liikunta ja ulkoilu sekä hyvä fyysinen kunto paransivat elämänlaatua</li> </ul>	Sairastumisesta toipuminen ja positiiviset muutokset elämässä

Taulukko 2. Kardiomyopatian vaikutus sairastuneen elämään

Ojalan (2012, 2, 23-24, 27-28) tutkimuksessa käy ilmi, että kardiomyopatia vaikuttaa sairastuneiden elämään ja psyykkiseen hyvinvointiin eri tavoin, mutta kaikille se on suuri elämänmuutos. Sairaus aiheuttaa muutoksia potilaiden fyysisessä hyvinvoinnissa ja toimintakyvyssä ja vaikuttaa näin ollen työelämään ja vapaa-aikaan. Sairastumisella on vaikutuksia myös sosiaaliseen elämään ja osalla potilaista ystävyssuhteet vähenivät. Oireet koettiin elämää rajoittavina

tekijöinä, joiden hallintaan saamisen myötä potilaat kokivat vointinsa parantuvan. Ojalan mukaan osa potilaista ei ollut uskoa sairastumista todeksi ja he kokivat tunnetta tulevaisuuden puuttumisesta. Sairauden hyväksyminen osaksi elämää on aikaa vievä prosessi.

Tuomiston (2013, 13) mukaan eniten sydänpotilailla ilmeni ongelmia liittyen perheeseen ja ystäviin, fyysiseen kuntoon ja toipilasaikaan sekä tunnereaktioihin. Samanlaisia sairauden aiheuttamia laaja-alaisia vaikutuksia potilaan elämään ilmeni Britanniassa tutkimuksessa, jossa dilatoivaa kardiomyopatiaa sairastavat kokivat fyysisen toimintakyvyn heikkouksia, rajoituksia elämän rooleissa fyysisten ja emotionaalisten ongelmien takia ja vaikeuksia sosiaalisissa suhteissa. Näiden lisäksi dilatoiva kardiomyopatia vaikutti potilaiden mielenterveyteen, yleiseen terveydentilaan ja unen laatuun ja elinvoimaisuuden tunteeseen. Tutkimuksessa kävi myös ilmi, että dilatoivaa kardiomyopatiaa sairastavat kokivat enemmän sosiaalisen toiminnan ongelmia, ja hypertrofista kardiomyopatiaa sairastavat kokivat taas enemmän ongelmia kipujen kanssa. (Steptoe, Mohabir, Mahon & McKenna 2000, 645, 647)

Kardiomyopatiaan sairastuminen vaikutti fyysiseen hyvinvointiin ja toimintakykyyn. Potilaat kokivat sairauden rajoittavan liikkumista ja aiheuttavan voimien alenemista. Potilaat kärsivät liikkueessaan esimerkiksi huonosta olost ja rytmihäiriöistä. Kardiomyopatiaan sairastuminen vaikutti negatiivisesti myös nukkumiseen (Ojala 2012, 2, 23, 30). Unen laadun heikkeneminen todettiin Steptoen (2000, 647) tutkimuksessa, jossa unenlaatu oli heikompi kardiomyopatiapotilailla kuin muulla Britannian väestöllä. Sairastumisella on todettu olevan vaikutuksia myös seksuaalisuuden heikentymiseen. Seksuaalisuuden heikentymisen taustalla oli usein esimerkiksi pelko mahdollisesta rytmihäiriöstä tai sydänkohtauksesta yhdyntän aikana. (Morgan ym. 2008, 53.)

Steptoen (2000, 646) tutkimuksessaan todettiin dilatoivaa kardiomyopatiaa sairastavilla olevan heikompi elämänlaatu kuin muulla Britannian väestöllä. Hujasen (2010, 46) tutkimuksessa sydämen vajaatoiminta potilaat arvioivat terveydentilansa asteikolla 0-100 ja vastanneiden keskiarvo oli 46,6. Suomalaisen väestön keskiarvo oli 79,2, joka on huomattavasti parempi keskiarvo kuin sydämen vajaatoiminta potilailla.



Sairastuminen kardiomyopatiaan aiheuttaa potilaille voimakkaita tunnereaktioita kuten pelkoa, kauhua ja ahdistusta. Lisäksi sairastuminen aiheuttaa epätoivon, epävarmuuden, hämmennyksen ja tarpeettomuuden tunteita. Potilaat kohtaavat erilaisia kriisejä ja sairastumisella voi olla pitkäaikaisiakin vaikutuksia potilaiden psyykkiseen hyvinvointiin. (Ojala 2012, 22-23, 30.) Kaakinen (2013, 46) toteaa kuoleman pelon olevan yhteistä pitkäaikaissairaille. Potilaiden henkinen toipuminen sairastumisesta voi olla raskas prosessi. Kardiomyopatiaa sairastavat kokivat vertaistuen ja läheisten tuen tärkeäksi mielen hyvinvoinnin tukemisessa. He tunsivat myös paljon huolta läheisistään ja perheenjäsenten selviytymisestä sairastumisen myötä. (Ojala 2012, 2, 27, 30)

Kardiomyopatiaan sairastuminen aiheuttaa usein masentuneisuutta ja potilaat voivat jopa sairastua masennukseen (Ojala 2012, 23). Morganin, O'Donoghuen, McKennan ja Schmidtin (2008, 49) tutkimuksessa kerrotaan sydänsairaiden masennuksen olevan alihoidettua. Lisäksi riski sairastua mieliala- ja ahdistuneisuushäiriöihin on kohonnut sydänsairaille. Morganin (2008, 49) tutkimuksessa käy ilmi, että 37% hypertrofista kardiomyopatiaa sairastavista täytti ahdistuneisuushäiriön kriteerit ja 21% täytti mielialahäiriön kriteerit. Sama todettiin dilatoivaa kardiomyopatiaa sairastavilla, joilla ahdistuneisuus- ja masennustasot olivat korkeammat kuin muulla Britannian väestöllä (Steptoe ym 2000, 647). Steptoen (2000, 647) mukaan dilatoivaa kardiomyopatiaa sairastavista 52% täytti kriteerit mahdolliselle ahdistuneisuushäiriölle ja 22% täytti masennuksen kriteerit. Hujasen (2010, 40) tutkimuksessa tulokset olivat hieman eri luokkaa. Sydämen vajaatoiminta potilaista 76% koki, ettei heillä esiinny ahdistusta tai masennusta. Potilaista, joiden suorituskyky oli heikompi ja vajaatoiminnan taso alempi, 46% koki olonsa melko ahdistuneeksi tai masentuneeksi. Riski masennukseen on suurempi ikääntyvillä potilailla, rintakipua kärsivillä ja suuremman kuolleisuusriskin omaavilla potilailla. Mieliala- ja ahdistuneisuushäiriöiden lisäksi kardiomyopatiaa sairastavilla ilmenee päihteiden väärinkäyttöä. (Morgan ym. 51.)

Ojalan (2012, 2, 23, 26-28, 30) mukaan osa potilaista ajatteli, että sairauden kanssa tulee vain oppia elämään päivä kerrallaan ja jatkaa elämää mahdollisimman normaaliin tapaan omien voimavarojen rajoissa. Omaa kehoa on tärkeä kuunnella ja toimia sen ehdoilla. Potilaat kokivat mielekkään puuhastelun

edistävän toipumista ja helpottavan itsensä hyödyttömäksi tuntemista. Osa potilaista koki fyysisen voinnin kohentamisen helpottaneen sairauteen tottumista. Elämänlaatua parantavina tekijöinä koettiin hyvä fyysinen kunto ja mahdollisuus harrastaa liikkumista ja ulkoilua. Sairastuminen sai muutenkin potilaat parantamaan omia elämäntapojaan, mikä tuki jaksamista. Kardiomyopatiaan sairastuminen sai lisäksi aikaan muitakin positiivisia muutoksia. Osa potilaista koki, että he olivat oppineet arvostamaan elämää eri tavoin kuin aiemmin ja ajattelemaan positiivisesti. Lisäksi he olivat tyytyväisempiä elämäänsä ja uskalsivat ajatella tulevaisuutta ja nauttia elämästä.

## 7.2 Kardiomyopatiapotilaiden kokemuksia ohjauksesta ja hoitotyöstä

Tutkimustulokset esitetään Taulukon 3 yläteemojen mukaisessa järjestyksessä. Kardiomyopatiapotilaiden kokemuksia hoitotyöstä ei tutkimuksista juurikaan ilmennyt, vaan tulokset keskittyivät potilaiden kokemuksiin ohjauksen laadusta. Ohjaus sisältyy kuitenkin jokaisen potilaan hoitotyöhön ja on merkittävässä roolissa potilaan hoitoa. Ohjauksen laadusta ilmeni eriäviä mielipiteitä. Osa potilaista oli tyytyväisiä, mutta monessa osa-alueessa nähtiin kehitettävää.

Tutkimuskysymys 2: Mitä kehitettävää kardiomyopatiapotilaiden hoitotyössä ja ohjauksessa esiintyy potilaiden näkökulmasta?	Alateema	Yläteema
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ohjaus sisällöllisesti riittävää, suurin osa sai riittävästi tietoa itse sairaudesta</li> <li>- sisältö riippui siitä, kuka ohjasi</li> <li>- tutkimustulosten ja sairauden ennusteen ohjaaminen heikkoa</li> <li>- elintapaohjauksesta eriäviä mielipiteitä</li> <li>- lääkehoidon ohjauksessa puutteita</li> <li>- seksuaalielämästä ja parisuhteesta saatiin harvoin ohjausta</li> <li>- hoitajien osaamisessa parannettavaa, puutteelliset tiedot</li> </ul>	Ohjauksen sisältö

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- kirjalliseen materiaaliin oltiin tyytyväisiä</li> <li>- suullista ohjausta kaivattiin enemmän</li> <li>- eri ohjausmenetelmien yhdistäminen hyödyllistä</li> <li>- videoitu materiaali</li> <li>- asiantuntijoiden pitämää tilaisuutta kaivattiin</li> <li>- ohjeiden kertaaminen tärkeää</li> </ul>	Ohjausmenetelmät- ja -materiaali
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ohjauksen suunnitelmallisuus</li> <li>- omaisten mukana olo tärkeää, omaisten kokemukset</li> <li>- vuorovaikutuksesta ja ohjauksen laadusta eriäviä kokemuksia</li> <li>- ymmärrettävä kieli</li> <li>- ohjauksen ajoitus hyvä</li> <li>- ohjaus lyhytsanaista ja vähäistä</li> <li>- potilaiden täytyi itse olla aktiivisia</li> </ul>	Ohjaustilanne ja vuorovaikutus
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- potilaslähtöisyydessä parannettavaa</li> <li>- ohjaustarpeita ei huomioitu</li> <li>- ohjauksen soveltumattomuus päivittäiseen elämään</li> <li>- ohjaus ei riittävän yksilöllistä</li> <li>- ohjauksen kirjaamattomuus aiheutti katkoja ohjauksessa</li> <li>- henkilökohtaisia kontakteja kaivattiin</li> <li>- säännöllisiä aikoja sydänhoitajalle kaivattiin</li> <li>- hoidon jatkuvuudessa kehitettävää</li> </ul>	Potilaslähtöinen ohjaaminen ja hoidon jatkuvuus
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- emotionaalinen tuki riittämätöntä, osa tyytyväisiä</li> <li>- tunteista ja peloista keskusteleminen vähäistä</li> <li>- mielen hyvinvoinnin huomioiminen</li> <li>- vertaistukiryhmiä kaivattiin</li> </ul>	Emotionaalinen tuki
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ohjausta saaneet sitoutuivat paremmin hoitoonsa</li> <li>- elämänlaatu parani</li> <li>- turvallisuuden tunne</li> <li>- ohjaus vaikutti asenteisiin ja itsehoitoon positiivisesti</li> </ul>	Ohjauksen hyödyt

Taulukko 3. Kardiomyopatiapotilaiden kokemuksia hoitotyöstä ja ohjauksesta

Kaakisen (2013, 5) mukaan pitkäaikaissairaat kokivat ohjauksen olleen sisällöllisesti riittävää. Osa sisätautipotilaista koki ohjauksen sisältävän jo liikaakin asiaa (Valtonen 2010, 25). Pitkäaikaissairaat kokivat ohjauksen sisällön epä johdonmukaiseksi ja ohjauksen sisältö riippui, siitä kuka hoitaja ohjasi. Kuitenkin puolet vastaajista piti ohjauksen toteutusta suunnitelmallisena. Pitkäaikais-sairaista 68% sai riittävästi tietoa sairauden oireista (Kaakinen 2013, 5, 46, 48).

Valtosen (2010, 23) mukaan taas vastaajista 77% koki saaneensa riittävästi tietoa sairaudestaan ja ymmärrettävällä tavalla. Hujasen tutkimuksen tulos oli lähes sama. Hujasen (2010, 48) tutkimuksessa 76% sydämen vajaatoiminta potilaista sai mielestään riittävästi tietoa ja ohjausta, loput 24% olivat eri mieltä. Muutamat yksittäiset tutkimukseen osallistujat olisivat kaivanneet lisätietoa muun muassa lääkehoidosta, ravitsemuksesta ja sairauden ennusteesta. Ojalan (2012, 2, 26, 32) tutkimuksessa kardiomyopatiapotilaat kaipasivat enemmän tietoa omasta sairaudestaan, sen oireista ja hoidosta. Suurin osa olisi kaivannut enemmän ohjausta, koska tiedonsaanti ei ollut heistä riittävää.

Hoitohenkilökunta ei juurikaan käyttänyt ohjauksen perustana tieteellistä tietoa vaan tiedot olivat peräisin työkokemuksesta. Hoitajien tiedot ohjattavasta asiasta kuten sairaudesta tai lääkehoidosta olivat potilaiden mielestä osittain puutteellisia. (Valtonen 2010, 3.)

Tutkimustulosten ohjaus potilaille oli heikkoa, 41% ei ollut tietoisia sairaalassa tehtyjen tutkimusten tuloksista. Sairauden ennusteen ohjaamisessa oli parannettavaa, sillä vain 37% sai ohjausta ennusteesta ja sairauden etenemisestä kertominen oli harvinaista. (Kaakinen 2013, 45, 48.) Ojalan (2012, 26) mukaan kardiomyopatiapotilaat kokivat, etteivät he saaneet tietoa siitä, miten sairaus tulee jatkossa vaikuttamaan heidän elämänsä ja miten sairaus etenee. Tietoa sairauden vaikutuksesta tulevaisuuteen olisi kaivattu.

Pitkäaikaissairaat kokivat saaneensa riittämätöntä ohjausta liikunnasta ja ravitsemuksesta, mikä häiritsi heidän selviytymistään. Elintapamuutoksien ohjaus rajoittui tupakoinnin lopettamisen ohjaukseen, vaikka potilaat olivat epätietoisia muistakin elämäntapamuutoksista. (Kaakinen 2013, 45, 55.) Valtosen (2010, 3. 24) mukaan sisätautipotilaat olivat pääosin tyytyväisiä elintapaohjaukseen. Liikunnan ohjaukseen oltiin tyytyväisiä, mutta ohjausta ravitsemuksesta kaivattiin lisää ja etenkin suullista ohjausta ja konkreettisia ruokaohjeita. Hyödyllisimmät elintapaohjeet olivat potilaiden mielestä käytännönläheisiä. Ojalan (2012, 32) mukaan kardiomyopatiapotilaat olisivat halunneet lisätietoa fyysisestä rasituksesta ja mahdollisista rajoituksista, mitä sairaus toi mukanaan. Esimerkiksi Tuomiston (2013, 13) tutkimuksessa sydänpotilaat kokivat saunomiseen liittyvistä

rajoituksista tiedottamisen puutteelliseksi. Sydänpotilaat ja heidän kumppaninsa saivat vain harvoin tai joskus tietoa parisuhteeseen ja seksuaalielämään liittyvistä asioista.

Lääkityksen sivuoireista ja sairauden komplikaatioista ei saatu tietoa. (Kaakinen 2013, 45.) Sama ilmeni myös Valtosen (2010, 23-25) tutkimuksessa, jossa potilaat kokivat lääkehoidon ohjauksessa puutteita ja enemmän tietoa olisi kaivattu myös sivuoireista, mutta myös lääkkeitä, joita hoidon jälkeen määrättiin. Suullista ohjausta lääkehoidosta olisi kaivattu lisää ja potilaat kokivat, että tiedonhankinta omasta lääkityksestä jäi omalle vastuulle. Valtosen (2010, 23-25) mukaan sisätautipotilaat olivat tyytyväisiä hoitomenetelmien opettamiseen. Heistä hyvää oli myös se, että lääkärit ja hoitajat kävivät läpi samoja asioita potilaiden kanssa.

Sosiaalinen tuki oli heikkoa, sillä jopa 75% tutkimuksen vastaajista sai huonosti ohjausta sosiaalisesta tuesta. (Kaakinen 2013, 48.) Valtosen (2010, 25) mukaan sisätautipotilaat kokivat saaneensa riittävästi ohjausta sosiaalipalveluista ja ohjaus oli koettu tärkeäksi. Puutteellista tietoa sydänpotilaat kokivat saaneensa taloudellisista eduista (Tuomisto 2013, 13). Myös terveystalouden saatavuuden tai vakuutuksen kattavuuden ohjaus koettiin puutteelliseksi (Kaakinen 2013, 45).

Pitkäaikaissairaista 81% oli tyytyväisiä hoitohenkilökunnan ohjaustaitoihin ja ohjaukseen varattuun aikaan. Ohjausmenetelmiä- ja materiaaleja pidettiin hyvinä ja demonstraatiota käytettiin ohjauksen tukena, mutta se ei ollut riittävä. (Kaakinen 2013, 49.) Valtosen (2010, 3, 24) mukaan sisätautipotilaat pitivät parhaimpana ohjausmenetelmänä suullisten ja kirjallisten ohjeiden yhdistelmää yhdistettynä ohjauksen käytännönläheisyyteen ja ohjeiden kertaamiseen. Sisätautipotilaiden mielestä paras keino oppia oli tehdä opittava asia itse kuten lääkinejektion pistäminen. Sisätautipotilaat kuitenkin kokivat eri ohjausmenetelmien käytön ja hallinnan olevan melko vähäistä.

Monessa tutkimuksessa oltiin tyytyväisiä kirjalliseen materiaaliin ja se koettiin hyödylliseksi. Lisäksi samaa mieltä oltiin siitä, että suullista tietoa olisi kaivattu enemmän kirjallisen tiedon lisäksi, osa potilaista oli kuitenkin tyytyväisiä myös

suulliseen informaatioon. (Valtonen 2010, 26; Ojala 2012, 26; Tuomisto 2013, 12.) Tuomiston (2013, 12) tutkimuksessa perheenjäsenet kokivat videoidun tiedon hyväksi ja Ojalan (2012, 26) mukaan kardiomyopatiapotilaat kaipasivat asiantuntijoiden pitämää tilaisuutta.

Kaakisen (2013, 5, 46, 48) tutkimuksessa puolet vastaajista piti ohjaustilanteen vuorovaikutusta hyvänä, mutta 23% näki siinä parannettavaa. Ohjausilmapiiriä ei pidetty aina miellyttävänä ja ilmapiiri ja vuorovaikutus olivat ajoittain autoritaarista. Osa potilaista koki ohjauksen pakonomaisena ja heillä oli tunne, että heille oltaisiin vihaisia. Valtosen (2010, 25, 27) opinnäytetyössä sisätautipotilailla oli ristiriitaisia kokemuksia ohjaustilanteesta, osa koki ohjauksen aktiivisena ja kannustavana ja osasta henkilökunta suhtautui negatiivisesti. Potilaat myös kokivat, ettei heitä kohdeltu samanarvoisesti. Sisätautipotilaat arvoivat kouluarvosanoilla ohjauksen laadun keskiarvoksi 7,8. Tiedon eri osa-alueisiin oli tyytyväisiä vähintään puolet.

Ojalan (2012, 25-27, 32) tutkimuksessa kardiomyopatiapotilaat kritisoivat, että kiittelivät vuorovaikutusta ja kokemukset olivat ristiriitaisia. Osa kardiomyopatiapotilaista ei ollut tyytyväisiä saamaansa kohteluun, mutta osalla kokemukset vuorovaikutuksesta olivat positiiviset ja he tunsivat, että heitä kohdeltiin hyvin. Osa potilaista koki vuorovaikutuksen olevan vähäistä ja hyvin lyhytsanaista. Potilaat kokivat, että hoitajien osaamisessa oli parantamisen varaa.

Valtosen (2010, 25) mukaan vastaajat kokivat, että ohjaus oli osattu ajoittaa hyvin ja ohjaustila oli riittävän rauhallinen. Potilaat kokivat, ettei ohjaukseen käytetty riittävästi aikaa (Valtonen 2010, 27; Kaakinen 2013, 47). Potilaista ohjaus oli vähäistä ja ohjaustilanteet olivat lyhyitä (Kaakinen 2013, 47). Potilaat kokivat tärkeäksi, että sama hoitohenkilökunta ohjasi heitä koko hoitoprosessin ajan ja tämä edisti myös hoitajien ja potilaiden välistä luottamussuhdetta. Sisätautipotilaat pitivät myös tärkeänä, että aiemmin saadut ohjeet kerrattiin ennen kotiutumista. (Valtonen 2010, 26-27.)

Omaisten mukanaoloa ohjauksessa pidettiin merkityksellisenä (Kaakinen 2013, 46). Myös Valtosen (2010, 27) mukaan sisätautipotilaat kokivat omaisten mukana olon tärkeäksi ja tärkeää oli myös heistä oma motivaatio. Osa potilaiden

puolisoista koki hoitohenkilökunnan asenteen ja toiminnan negatiivisena. Heistä hoitohenkilökunta oli huolimatonta, heidän käytöksensä oli rutiininomaista ja heiltä puuttui myötätuntoa. Tämä loi puolisoista turvattomuuden tunnetta. Tuomiston (2013, 13-14) tutkimuksessa sydänpotilaiden perheenjäsenet kokivat, ettei hoitohenkilökunta tiennyt ymmärsikö potilas tai hänen läheisensä annettuja tietoja. He kokivat, että potilaat kotiutettiin liian aikaisin. Sydänpotilaiden läheisistä tuntui, että hoitohenkilökunta oli välinpitämätöntä ja he eivät ymmärtäneet potilaiden kotitilannetta. Läheisillä oli kuitenkin myös positiivisia kokemuksia ja osa heistä oli kiitollisia hoidosta.

Ohjauksessa hoitajat puhuivat ymmärrettävää tai melko ymmärrettävää kieltä, mutta silti lähes neljännes oli tyytymättömiä (Valtonen 2010, 23). Kaakisen (2013, 45) mukaan potilaista oli ajoittain vaikea ymmärtää ohjausta sairaudesta. Ohjausta haittasivat hoitohenkilökunnan rutiininomainen toiminta, lääketieteellisten termien käyttö ja henkisen puolen liian vähäinen huomioiminen (Valtonen 2010, 27).

Potilaiden täytyi itse osata kysyä omasta tilanteestaan, sillä vain yli puolet sisätautipotilaista sai riittävästi tietoa kysymättä. (Valtonen 2010, 23, 28.) Ojalan (2012, 26) mukaan kardiomyopatiapotilaat kokivat samoin, että heidän täytyi itse olla aktiivisia saadakseen tietoa ja he kokivat, ettei osastolla ollessa hoitajat ehtineet keskustelemaan sairaudesta lähes ollenkaan.

Kaakisen (2013, 5, 48) mukaan 61% pitkäaikaissairaista ei kokenut saaneensa potilaslähtöistä ohjausta ja näkivät potilaslähtöisyydessä parannettavaa. Myös Valtosen (2010, 25) mukaan potilaat kokivat, ettei ohjaus ollut riittävän yksilöllistä. Potilaiden ohjaustarpeet tunnistettiin, mutta niitä ei aina huomioitu. Potilaista ohjaus ei ollut sovellettavissa heidän päivittäiseen elämään. (Kaakinen 2013, 46-47.)

Ohjauksen kirjaamattomuus aiheutti katkoja potilaiden hoidossa ja heikensi potilaiden hoidon jatkuvuutta (Kaakinen 2013, 47). Potilaat kaipasivat enemmän yhteistyötä hoitotahojen välillä (Valtonen 2010, 27). Ojalan (2012, 24, 27, 31) mukaan kardiomyopatiapotilaat kaipasivat enemmän henkilökohtaisia kontakteja sekä säännöllisiä aikoja sydänpoliklinikalle. Potilaat kokivat turvallisuuden

tunnetta, kun heillä oli yhteystiedot omalle sydänhoitajalle. He toivoivat hoidon jatkuvuuden kehittämistä.

Ohjaus sairauden aiheuttamista tunteista oli potilaiden mielestä vähäistä ja emotionaalinen tuki ei ollut riittävää (Kaakinen 2013, 5, 54; Valtonen 2010, 3; Ojala 2012, 24). Tukea olisi kaivattu enemmän (Valtonen 2010, 24; Ojala 2012, 24). Sisätautipotilaista 15% koki saaneensa emotionaalista tukea. Potilaat, jotka tunsivat jääneensä ilman tukea, olivat sitä mieltä, että hoitajat tekivät työtä rutiininomaisesti. Potilaat kokivat, ettei heiltä juurikaan kyselty vointia ja peloista ja tunteista ei saanut puhua tarpeeksi. Sisätautipotilaat olivat vähiten tyytyväisiä mielialoihin liittyvään ohjaukseen. (Valtonen 2010, 24-25, 27.) Ojalan (2012, 24) tutkimuksessa kardiomyopatiapotilaat toivat esille, että henkistä jaksamista ja mielen hyvinvointia olisi voitu huomioida enemmän. Osa potilaista koki saaneensa jokaiselta hoitajalta tukea ja tuki koettiin riittäväksi.

Pitkäaikaissairaat kokivat, että he pystyivät vertaisten kanssa jakamaan tunteita ja hyviä toimintatapoja sairauden hoidosta (Kaakinen 2013, 46). Vertaistukiryhmiä kaivattiin enemmän ja niistä ei saatu tarpeeksi tietoa hoitajilta. Potilaat kokivat myös yhdyshenkilön puuttumisen ongelmaksi. (Valtonen 2010, 26-27.) Kardiomyopatiapotilaat kokivat sairaalan sopeutumisvalmennuspäivät hyvin hyödyllisiksi ja niitä toivottiin järjestettäväksi enemmänkin. Kardiomyopatiapotilaat kokivat saaneensa vertaistuen lisäksi tukea myös esimerkiksi Sydänliitolta. (Ojala 2012, 25.)

Ohjauksella on merkitystä potilaan sairauden hoidossa ja selviytymisessä. Ohjausta saaneet pitkäaikaissairaat sitoutuivat lääkehoitoonsa, he olivat vähemmän stressaantuneita ja levottomampia ja tunteiden käsittelyn myötä heillä oli turvallinen olo. Ohjaus lisäsi potilaiden ymmärrystä omasta sairaudesta ja helpotti päivittäistä elämää. Heidän elämänlaatunsa oli parempi ja heidän hyvinvoinnin tunne sekä myönteinen asennoituminen elämään lisääntyivät. Pitkäaikaissairaat kokivat ohjauksen vaikuttaneen heidän asenteisiinsa ja omaan itsehoitoonsa, mutta silti kuitenkin 90% potilaista laiminlöi omaa hoitoaan. (Kaakinen 2012, 47, 49.)



Hujasen (2010, 34, 36-37, 54) tutkimuksessa on Kaakisen tutkimuksen tapaan nähtävissä ohjauksen hyödyt. Sydämen vajaatoimintapotilaat, jotka kokivat saaneensa riittävästi ohjausta, ottivat helpommin yhteyttä hoitavaan tahoon, kun oireita sydämen vajaatoiminnan pahenemisesta ilmeni. Itsehoidon osaamisessa on kuitenkin paljon kehitettävää. Sydämen vajaatoiminta potilaista nesten määrää rajoitti vain 44% ja painoa päivittäin mittasi 33%. Liikuntaa säännöllisesti harrasti vain 15%.

## **8 Pohdinta ja yhteenveto**

### **8.1 Tutkimustulosten pohdinta ja yhteenveto**

Opinnäytetyömme tavoitteena oli koota yhteen tietoa kardiomyopatiasta ja sen vaikutuksesta sairastuneen elämään. Halusimme myös selvittää mitä kehitettävää kardiomyopatiapotilaiden hoitotyössä ja ohjauksessa esiintyy potilaiden näkökulmasta. Työmme toteutustapa, kuvaileva kirjallisuuskatsaus, oli haasteellinen. Opinnäytetyömme tulokset on koottu pitkäaikaissairaiden, sisätautipotilaiden ja sydänsairauksia ja kardiomyopatiaa sairastavien potilaiden näkökulmista. Opinnäytetyömme käsittelee kardiomyopatiapotilaita, mutta myös muut tutkimuksissa olleet potilasryhmät ovat työhömmme sopivia, koska kardiomyopatia sisältyy niihin taudin kuvaltaan. Saimme tutkimuskysymyksiin hyväksyttävät vastaukset, mutta olisimme kaivanneet enemmän sopivaa aineistoa ja joka olisi käsitellyt yksistään kardiomyopatiapotilaita. Aineistossa oli yhteneväisyyksiä, mutta myös muutamia eroja ja ristiriitaisuuksia. Opinnäytetyömme analysointimenetelmänä toimi teemoittelu ja muutamia teemoja nousi vahvasti esiin valituista aineistoista.

Kardiomyopatialla on suuri vaikutus sairastuneen elämään. Sairaus ei vaikuta yksistään potilaaseen vaan myös hänen läheisiinsä. Kardiomyopatian vaikutus elämään on hyvin laaja-alaista ja potilaiden elämänlaatu on selkeästi heikentynyt muuhun väestöön verrattuna. Valituista tutkimuksista nousi vahvasti esille kardiomyopatian vaikutus psyykkiseen hyvinvointiin fyysisten vaikutusten lisäksi. Potilaat kärsivät vahvoista tunnereaktioista ja kokivat paljon negatiivisia tunteita. Heillä esiintyi selkeitä viitteitä mieliala- ja ahdistuneisuushäiriöistä. Kardiomyopatiapotilaiden mielen hyvinvointiin viitaten useissa aineistoissa, joissa

käsiteltiin muun muassa sisätautipotilaita, todettiin emotionaalisen tuen olevan riittämätöntä ja henkistä tukea ei saatu tarpeeksi. Hoitajilta koettiin puuttuvan uskallusta puhua potilaiden tunteista, osassa epäiltiin myös hoitajien halua puhua vaikeista asioista. (Steptoe ym. 2000, 647, 649; Morgan ym. 2008, 49; Valtonen 2010, 3, 24-25; Ojala 2012, 22-24, 33; Kaakinen 2013, 54.) Hoitajilla olisi paljon kehitettävää potilaiden henkisen jaksamisen huomioimisessa ja mielenterveystyön hoitomenetelmien käyttämisessä. Mielenterveydenhäiriöiden ilmeneemiseen kardiomyopatiapotilailla liittyi riskitekijöitä kuten rintakivun ilmenemistä ja korkea ikä (Morgan ym. 2008, 49). Riskitekijät olisi hyvä huomata, jotta kyseiset potilaat voitaisiin ottaa tarkempaan seulontaan ja mahdolliset alkavat mielenterveydenhäiriöt huomata ajoissa.

Ojalan (2012, 31) mukaan potilaat kokivat, että heidän täytyi olla aktiivisia keskustelun aloittajia ja tunteet täytyi itse ottaa puheeksi, koska hoitajat eivät sitä tehneet. Kardiomyopatiapotilaat kaipasivat enemmän keskusteluapua ja parannusta hoidon jatkuvuudessa. Sairastuessa ja esimerkiksi sairaalasta kotiutuessa tulisi muistaa, ettei potilaan näkökulmasta hoito lopu siihen. Potilaat tarvitsevat paljon tukea sairastumisen alkuvaiheessa kaiken ollessa heille vielä uutta. Potilaat kaipaavat uutta tietoa jatkuvasti, joten yhteys hoitavaan tahoon tulisi säilyä ja hoidon jatkuvuutta kehittää. Hoito ei saisi katketa kertaheitolla potilaan kotiuduttua osastolta tai potilaan kertakäynnin jälkeen sydänhoitajan ohjauksessa.

Kardiomyopatian hyväksyminen vie jokaisella potilaalla oman aikansa. Sairausten hyväksymisen myötä potilaat saattoivat kuitenkin kokea myös positiivisia muutoksia arjessa. Potilaat oppivat suhtautumaan elämään uudella tavalla ja alkoivat arvostaa siinä pieniäkin asioita. Hujasen (2010, 40) tutkimuksessa sydämen vajaatoimintapotilaista pääosa ei kokenut ahdistuksen tai masennuksen tunteita, nämä tasot kuitenkin nousivat fyysisen suorituskyvyn ollessa heikompi. Kardiomyopatiaa sairastavat kokivat fyysisen toimintakyvyn heikkenemisen merkittävänä ongelmana ja rajoittavan elämää (Steptoe ym. 2000, 645; Ojala 2012, 2). Fyysinen ja psyykinen hyvinvointi vaikuttavat kaksisuuntaisesti toisiinsa ja se on nähtävissä myös kardiomyopatiapotilaiden kohdalla.

Kardiomyopatiaan sairastumisen myötä potilaiden tuen tarve on suuri muiden pitkäaikaissairaiden tapaan. Kardiomyopatiapotilaat kokevat läheisillä olevan suuri merkitys tuen antajina ja toivovat heidän saavan osallistua aktiivisesti potilaan hoitoon ja ohjaukseen. Läheisten merkitys korostui sairastumisen myötä ja muutkin sosiaaliset suhteet koettiin toipumista edistävinä tekijöinä. Parhaimmaksi tukimuodoksi kardiomyopatiapotilaat kokivat vertaistukiryhmät, jossa he pystyivät jakamaan tunteita ja saivat uusia ystäviä. (Ojala 2012, 2, 31; Kaakinen 2013, 46.)

Kardiomyopatiapotilaat kokivat ohjauksen eri osa-alueiden onnistuneen hyvin eri tavoin. Ohjauksesta annettiin kiitosta, mutta myös melko paljon kritiikkiä. Suurin osa potilaista oli tyytyväisiä ohjauksen sisältöön ja tämä ilmeni monessa tutkimuksessa, mutta myös vastakkaisia kokemuksia oli. Potilaat kaipasivat tietystä aihealueesta lisää tietoa ja etenkin suullista tietoa, sillä kirjalliseen materiaaliin oltiin tyytyväisiä. Enemmän tietoa kaivattiin esimerkiksi ravitsemuksesta, sairauden ennusteesta ja lääkehoidosta. Tutkimusten perusteella ilmeni, että ohjauksen sisältö ei ollut aina yhteneväinen ja sisältö vaihteli ohjaajan mukaan. (Hujanen 2010, 48; Valtonen 2010, 23-24, 26; Ojala 2012, 26, 32; Kaakinen 2013, 5, 45-46, 48.) Ohjauksessa sisältö ja toimintatavat tulisi yhtenäistää, jotta jokaisen potilaan ohjaus olisi riittävää ja laadukasta. Näin myös varmistettaisiin, että jokaisen potilaan kanssa käytäisiin samat asiat läpi.

Ohjauksen laadusta ja vuorovaikutuksesta nousi esille ristiriitaisia kokemuksia. Myös potilaiden läheisillä kokemukset saattoivat olla hyvin toisistaan poikkeavia. Tuomiston (2013, 14) mukaan osa sydänpotilaiden puolisoista koki hoitohenkilökunnan toiminnan ja asenteen negatiiviseksi ja turvattomuutta aiheuttivat huolimattomuus, rutiininomainen käytös ja empatiakyvyn puute. Myös Ojalan (2012, 26-27) tutkimuksessa kardiomyopatiapotilaat itse nostivat esille samoja negatiivisia puolia. Päinvastoin osa potilaista kuitenkin koki, että heitä oli kohdeltu hyvin ja Kaakisen (2013, 5) mukaan pitkäaikaissairaista puolet oli tyytyväisiä vuorovaikutukseen. Tämä tulos on silti melko heikko ja hoitajilla on kehitettävää potilaan kohtaamisen taidoissa. Emotionaalisen tuen puute oli myös hyvin merkittävä tutkimustulos. Monessa tutkimuksessa potilaat kokivat emotionaalisen tuen olevan riittämätöntä ja apua tunteiden käsittelyyn ja mielen hyvinvoinnin tukemiseen olisi kaivattu lisää.

Kaakisen (2013, 47-48) mukaan pitkäaikaissairaat toivat vahvasti esille potilaslähtöisen ohjauksen vajavuuden. Ohjauksen sisältö ei ollut aina sovellettavissa potilaan päivittäiseen elämään ja Valtosen (2010, 25) mukaan potilaat kokivat, ettei ohjaus ollut heistä yksilöllistä. Ojalan (2012, 26) mukaan kardiomyopatiapotilaat kokivat, että heidän täytyi itse olla aktiivisia saadakseen tietoa. Lisäksi potilaat kokivat, että hoidon jatkuvuutta pitäisi kehittää. Potilaslähtöinen hoitotyö ja ohjaaminen ovat olleet jo pitkään esillä, ja potilaat ovat itse nykyisin hyvin valveutuneita omista sairauksistaan ja niiden hoidosta. Edelleen potilaat kuitenkin kaipaavat yhä enemmän ammattilaisten tietoa ja erilaisia tilaisuuksia ja hoitokontakteja, jotta sairauden hoidon kanssa ei tarvitsisi olla yksin.

Opinnäytetyömme oli tarpeen, koska se osoitti, kuinka tutkittua tietoa kardiomyopatiasta ei hoitotieteen näkökulmasta ole. Vaikka kardiomyopatia ei sairautena ole kovinkaan tunnettu, on sillä valtava merkitys sairastuneen elämään ja aiheetta olisi syytä tutkia enemmän. Opinnäytetyömme osoitti paljon kehittämiskohteita potilaiden ohjauksessa ja potilaiden kanssa tapahtuvassa vuorovaikutuksessa. Nämä tulokset on koottu muidenkin potilasryhmien kuin kardiomyopatiapotilaiden kokemuksista, joten ne ovat mahdollisesti yleistettävissä muidenkin potilasryhmien kohdalla. Hoitajilta tuntuu ajoittain puuttuvan ymmärrys sairastumisen merkityksestä potilaalle. Empatiakykyä ja mielenkiintoa potilaan elämää kohtaan tulisi osoittaa enemmän. Hoitajien olisi tärkeä pysähtyä kuuntelemaan. Nykyään nämä asiat eivät kuitenkaan aina toteudu hoitajien tehdessä töitä alimiehityksellä ja hoitajien ollessa työuupuneita. Aika ei vain yksinkertaisesti riitä laadukkaaseen hoitotyöhön ja ohjaukseen.

## **8.2 Opinnäytetyö prosessin pohdinta**

Opinnäytetyömme toteutus kirjallisuuskatsauksen muodossa tuotti hankaluuksia. Aineistonkeruumenetelmänä työhömmme olisi paremmin soveltunut kardiomyopatiapotilaiden haastatteleminen, mutta tämä ilmeni vasta myöhemmin työtä tehdessä tutkimuskysymysten tarkentuessa.

Tiedonhaku tuotti vaikeuksia. Suoritimme suuren määrän tiedonhakuja Saimia Finnan ja eri tietokantojen kautta. Kokeilimme hakusanojen synonyymeja ja ra-

jasimme hakuja, mutta suurta määrää tuloksia emme saaneet kerättyä, tai päinvastoin hakutuloksia tuli runsaasti, mutta mikään ei vastannut tutkimuskysymyksiimme. Lisäksi itse kardiomyopatiapotilaiden mietteistä koostuvia aineistoja emme juurikaan saaneet kerättyä. Osa valituista tutkimuksista käsitteli pitkäaikaissairaiden, sisätautipotilaiden ja sydänpotilaiden kokemuksia. Näiden tutkimusten tulokset kuitenkin olivat hyödynnettävissä opinnäytetyössämme, koska ne pätevät myös kardiomyopatiapotilaisiin, jotka kuuluvat kyseisiin potilasryhmiin joko taudinkuvan tai oireiden perusteella.

Aiheen valinnassa ja tutkimuskysymysten muodostamisessa olisi tullut jo työn suunnitteluvaiheessa olla tarkempi ja huomata, ettei kyseistä aihetta ole juurikaan tutkittu hoitotieteen näkökulmasta. Opinnäytetyömme teoriaosuus on saatu valmiiksi huomattavasti aiemmin kuin työn tutkimusosuus. Valmistuminen viivästyi tiedonhaun tuloksien vähäisyyden ja työhön turhautumisen takia. Opinnäytetyömme teoriaosuus sisältää melko paljon lääketieteellistä tietoa, koska mielestämme tarvetta kardiomyopatian tarkempaan tarkasteluun oli sairauden ollessa monelle melko vieras ja tuntematon.

### **8.3 Eettisyys ja luotettavuus**

Työmme riskit liittyivät tiedonhakuun, sisällönanalyysiin ja aiheessa pysymiseen. Tiedonhaku ja sisällönanalyysi vaativat tarkkuutta ja huolellisuutta. Kyseiset vaiheet olivat kriittisiä työn onnistumisen kannalta. Kirjallisuuskatsauksessa oli tärkeää pysyä aiheessa eli vastata vain asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Tutkimuskysymykset voivat kuitenkin muotoutua ja muuttua työtä tehdessä, kuten meidän työssämme ne selkiytyivät vasta myöhemmässä vaiheessa.

Kirjallisuuskatsauksessa eettiset näkökohdat ja työn luotettavuus ovat tiiviisti yhteydessä toisiinsa ja niillä on suuri merkitys työn onnistumisen kannalta. Kuvailuvassa kirjallisuuskatsauksessa eettisyys korostuu aineistonvalinnan ja raportoinnin eri vaiheissa. Näissä vaiheissa tutkimusetiikan noudattaminen tasavertaisuuden, oikeudenmukaisuuden ja rehellisyyden osalta ovat keskeistä. Työn luotettavuutta heikentää kuvailevan kirjallisuuskatsauksen subjektiivisuus

sekä sattumanvaraisuus. (Kangasniemi ym. 2013, 291-301.) Opinnäytetyössämme luotettavuutta heikentää melko suppea valittujen tutkimusten määrä ja esimerkiksi teoriaosuudessa joidenkin lähteiden runsas käyttäminen.

Käytetyt aineistot ja tutkimukset täytyy analysoida perusteellisesti ja arvioida jokaisen kohdalla niiden luotettavuuden taso. Työmme pohjautuu täysin lähteiden varaan, joten niiden tulee olla laadukkaita ja työn tulee olla tehty tarkkaan, jotta tulos olisi asianmukainen ja luotettava. Luotettava katsaus syntyy kattavan aineiston avulla. Työssä haun eri vaiheet tulee kuvata tarkoin ja niin, että haut olisi toistettavissa. Katsauksen luotettavuuteen vaikuttaa monet tekijät ja kriittisin vaihe on hakuprosessi, sillä siinä tehdyt virheet antavat epäluotettavan kuvan aiheesta löytyvästä näytöstä ja johtavat tulosten harhaisuuteen (Johansson ym. 2007, 49). Opinnäytetyössämme tiedonhaun vaiheet olisi voinut kuvata tarkemmin, jotta ne olisi paremmin toistettavissa. Tiedonhaussa ilmenneet ongelmat ovat saattaneet olla osaamattomuutta ja tiedonhaun tuloksemme voi olla epäluotettava. Luotettavuuteen vaikuttaa myös lähteiden asianmukainen merkitseminen ja kirjoittajan osoittaminen lähteitä referoidessa, jotta kyse ei olisi plagioinnista.

Työmme tuloksen luotettavuutta lisää se, että meitä on ollut kaksi tutkijaa suorittamassa hakua ja analysoimassa tuloksia. Näin virheet on saatu minimoitua. Tulosten luotettavuuteen heikentävästi vaikuttaa se, että tutkijoina olemme kokemattomia ja asia on meille aivan uutta. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetyötä tehdessä otamme ensiaskeleet tutkimustyön pariin ja vasta opettelemme tutkimustöiden toteuttamista.

#### **8.4 Opinnäytetyön tulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimusaiheet**

Opinnäytetyömme tuloksia voivat hyödyntää sekä kardiomyopatiaa sairastavat potilaat, että heidän hoitoonsa osallistuvat ihmiset. Myös kardiomyopatiaa sairastavien omaiset voivat hyötyä opinnäytetyöstämme ja hoitoalan opiskelijat, jos aihe heitä kiinnostaa. Opinnäytetyömme tarjoaa tietoa kardiomyopatiasta sairautena ja siitä, millainen vaikutus sairaudella on potilaan elämään. Hoitajat saavat tietoa siitä, mitä kardiomyopatiapotilaan ohjaus pitää sisällään ja mitä

kehityskohteita potilaiden ohjauksessa on havaittu olevan. Ohjauksessa ilmenneet kehityskohteet ovat todennäköisesti yleistettävissä myös muihinkin kuin vain kardiomyopatiapotilaisiin

Pidimme opinnäytetyömme aiheesta ja työmme tuloksista osastotunnin Etelä-Karjalan keskussairaalassa osastolla A2, joka on kardiologinen ja neurologinen vuodeosasto. Näin pystyimme itse viemään työmme tuloksia eteenpäin ja hyödynnettäväksi käytännön hoitotyöhön. Kyseisellä osastolla hoitajat kohtaavat ajoittain kardiomyopatiaa sairastavia potilaita ja ovat osallisina heidän hoidossaan.

Opinnäytetyömme aiheessa on paljon potentiaalia jatkotutkimukseen. Kardiomyopatiasta on tehty vähäisesti tutkimusta hoitotieteen näkökulmasta ja aiheetta lähempään tarkasteluun olisi. Me lähtisimme tekemään jatkotutkimusta kentälle eli haastattelemaan itse potilaita ja heidän läheisiään. Olisi hyvä selvittää, miltä sairauden kanssa eläminen tuntuu, mitä kehitettävää potilaiden mielestä hoidossa olisi ja mitä ongelmia terveydenhuollon kanssa on esiintynyt. Toinen jatkotutkimusaihe pitäisi sisällään selvityksen kardiomyopatiapotilaiden mielialasta ja masentuneisuuden esiintyvyydestä potilaiden keskuudessa. Jatkotutkimusta voisi myös tehdä lasten osalta, sillä oma työmme ei käsitellyt lapsia ollenkaan.

## **Taulukot**

Taulukko 1. Sydänlihassairauksien luokittelu WHO:n mukaan, s.8

Taulukko 2. Kardiomyopatian vaikutus sairastuneen elämään, s. 39

Taulukko 3. Kardiomyopatiapotilaiden kokemuksia hoitotyöstä ja ohjauksesta, s.42



## Lähteet

- Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2013. Kliininen hoitotyö. 1.-3. painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Elo, S. Kanste, O. Kyngäs, H. Kääriäinen, M. & Pölkki, T. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Hoitotiede. 23 (2), 138-148.
- Heliö, T. 2010. Dilatoiva (laajentava) kardiomyopatia. Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim. [http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku;sessionid=730D07FDE8318B86650638F80A2DD026?p\\_p\\_id=Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet&p\\_p\\_lifecycle=0&Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_hakusana=diabetes&Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_p\\_from\\_page=haku&Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_viewType=viewArticle&Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_tunnus=duo98691](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku;sessionid=730D07FDE8318B86650638F80A2DD026?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&Article_WAR_DL6_Articleportlet_hakusana=diabetes&Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_from_page=haku&Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo98691) Luettu 12.12.2016
- Honkasalo, M-L. Kangas, I. & Seppälä, U. 2003. Sairas, potilas, omainen; Näkökulmia sairauden kokemiseen. Tampere: Tammer-paino Oy.
- Hujanen, T. 2010. Sydämen vajaatoimintaa sairastavan potilaan itsehoidon toteutuminen ja terveyteen liittyvä elämänlaatu. Itä-Suomen yliopisto. Hoitotiede. Pro gradu.
- Hus. Rytmihäiriöiden katetrihoito. <http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/sydansairaudet/kardiologia/yleisimpia-toimenpiteita/Sivut/Rytmih%C3%A4iri%C3%B6n-katetrihoito.aspx> Luettu 28.3.2017
- Hus. Sydänlihassairaudet. <http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/sydansairaudet/kardiologia/tietoa-sydansairauksista/Sivut/Syd%C3%A4nlihassairaudet.aspx> Luettu 5.12.2016
- Ikäheimo, M. 1997. Systolinen ja diastolinen toiminta sekä toimintahäiriö. Lääketieteen Aikakausikirja Duodecim. 113 (10), 899. [http://duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p\\_p\\_id=Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet&viewType=viewArticle&tunnus=duo70208&dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_p\\_auth=](http://duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&viewType=viewArticle&tunnus=duo70208&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_auth=) Luettu 9.12.2016
- Johansson, K. Axelin, A. Stolt, M. & Ääri, R-L (toim.). A:51, 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, Tutkimuksia ja raportteja.
- Kaakinen, P. 2013. Pitkäaikaissairaiden aikuisten ohjauksen laatu sairaalassa. Oulun yliopisto. Hoitotiede. Väitöskirja.
- Kangasniemi, M. Utriainen, K. Ahonen, S-M. Pietilä, A-M. Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. Hoitotiede 25 (4), 291-301.
- Karpatiat ry. <http://karpatiat.net/> Luettu 20.4.2017

Karpatiat ry. Sydänlihassairaudet. <http://karpatiat.net/toiminta/kardiomyopatia>  
Luettu 2.12.2016

Kettunen, R. 2016a. Sydänlihassairaus (kardiomyopatia). Lääkärikirja Duodecim. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00634](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00634)  
Luettu 30.12.2016

Kettunen, R. 2014b. Sydämen pumppaustoiminta. Duodecim. [http://www.ebm-guidelines.com/dtk/syd/avaa?p\\_artikkeli=syd00006](http://www.ebm-guidelines.com/dtk/syd/avaa?p_artikkeli=syd00006) Luettu 9.12.2016

Kivelä, A. 2014. Sydänlihassairaudet. Duodecim. [http://www.ebm-guidelines.com/dtk/syd/avaa?p\\_artikkeli=syd00237](http://www.ebm-guidelines.com/dtk/syd/avaa?p_artikkeli=syd00237) Luettu 9.12.2016

Kulmala, J. 2013. Hiljainen ystävä. Helsinki: DM World Oy

Kuusisto, J & Heliö, T. 2008. Tietopaketti käytännön kardiologille: Perinnölliset kardiomyopatiat. Sydänääni, 19:5A, 66-76. Teemanumero.

Kvist, T., Kemppainen, V., Kiema, M. & Miettinen, H. 2013. Omahoidon ohjauksen sisällöt sydämen vajaatoimintapotilaan hoitotyössä. Hotus, Hoityön suositus- Yhteenveto. <http://www.hotus.fi/hoitotyön-tutkimussuositus/omahoidon-ohjauksen-sisallot-sydämen-vajaatoimintapotilaan-hoitotyossa-hoit> Luettu 4.1.2017

Kyngäs, H. Kääriäinen, M. Poskiparta, M. Johansson, K. Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. 1.painos. WSOY Oppimismateriaalit Oy.

Käypähoitosuositus. 2016. Liikunta. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50075#NaN> Luettu 22.4.2017

Laitila, R. 2009. Oma lääkäri. Sydämen trabekulaatio. <http://yle.fi/aihe/artikkeli/2009/03/31/sydämen-trabekulaatio> Luettu 30.3.2017

Lehtonen, J. 2012. Antikoagulaatio sydämen vajaatoiminnassa. Duodecim. 128 (17): 1751

Lindroos, M. Graner, M. Turto, H. & Kupari, M. 2003. Järkytyksen aiheuttama sydänhalvaus – Takotsubon ilmiö. Duodecim. 119, 1983-1986.

Mielenterveysseura.fi. Kriisit kuuluvat elämään. <https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/kriisit-kuuluvat-el%C3%A4m%C3%A4nC3%A4n> Luettu 26.9.2017

MLL, Vanhemman vakava sairaus. [http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen\\_kriisit\\_ja\\_muutokset/vanhemman\\_vakava\\_sairaus/](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/vanhemman_vakava_sairaus/) Luettu 17.4.2017

Morgan John F. O'Donoghue Ann C. McKenna William J & Schmidt Mortin M. 2008. Psychiatric disorders in hypertrophic cardiomyopathy. General Hospital. Vol 30 (1), pp. 49-54.

Mäkijärvi, M. 2014. Sydänsairauden vaikutukset elämään. Duodecim. [http://www.ebm-guidelines.com/dtk/syd/avaa?p\\_artikkeli=syd00409](http://www.ebm-guidelines.com/dtk/syd/avaa?p_artikkeli=syd00409) Luettu 30.3.2017

Mäkijärvi, M. Kettunen, R. Kivelä, A. Parikka, H. & Yli-Mäyry, S. 2011. Sydänsairaudet. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Ojala, H. 2012. "Tämä päivä on aina täällä, huomina ei koskaan." Kardiomyopatiapotilaan kokemuksia sairastumisen vaikutuksesta mielen hyvinvointiin. Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62, Julkisohtaminen 4.

Suomen Sydänliitto ry. 2017. <http://sydanliitto.fi/> Luettu 20.4.2017

Stephoe, A. Mohabir, A. Mahon, N. G. & McKenna, W.J. 2000. Health related quality of life and psychological wellbeing in patient with dilated cardiomyopathy. Heart. 83: 645-650.

Stolt, M. Axelin, A. & Suhonen, R. A: 73/2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto. 2. korjattu painos. Turku, Juvenes Print.

Synlab. Laboratoriokäsikirja. Natriureettinen peptidi. <http://www.synlab.fi/laboratoriokasikirja/tutkimuskuvaukset/natriureettinen-peptidi/> Luettu 13.12.2016

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi. 5. uudistettu laitos. Jyväskylä, Gummerus Kirjapaino Oy.

Tuomisto, S. 2013. Sydänpotilaan ja hänen perheenjäsenten sairaalassa saama tuki. Tampereen yliopisto. Hoitotiede. Pro gradu.

Valtonen, J. 2010. Potilaan ohjaus- systemaattinen kirjallisuuskatsaus sisätautipotilaan ja hoitajan näkökulmasta. Saimaan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Yli-Mäyry, S. 2014. Oikean kammion dysplasiaan (ARVD) liittyvä kammiotakykardia. Duodecim. [http://www.ebm-guidelines.com/dtk/syd/avaa?p\\_artikkeli=syd00379](http://www.ebm-guidelines.com/dtk/syd/avaa?p_artikkeli=syd00379) Luettu 25.10.2017

# Liite 1. Kirjallisuuskatsaukseen valitut aineistot

Tiedonhaku	Hakusanat ja rajaukset	Haun tulokset ja valitut tutkimukset	Tutkimukset tarkoitus ja tutkimusmenetelmät	Keskeisiä tutkimustuloksia
Saimia Finna, suomenkieliset tietokannat 8.5.17	Pitkäaikaipotilas v. 2000-2017	17 tulosta, valittu 1 <ul style="list-style-type: none"><li>- Kaakinen P. Väitöskirja 2013. Pitkäaikaissairaiden aikuisen ohjauksen laatu sairaalassa. Oulun yliopisto.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla ja ennustaa pitkäaikaissairaiden aikuispotilaiden hoidon laatua sairaalassa.</li><li>- Tutkimus koostui osatutkimuksista, joissa tutkimusmenetelminä käytettiin integroitua kirjallisuuskatsausta (n=31), kyselylomakkeita (n=106) ja potilasasiakirjoja (n=150).</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Pitkäaikaissairaiden ohjaus- ja tunteiden tarve liittyi tietoon sairaudesta, tunteisiin ja sosiaaliseen tukeen.</li><li>- Ohjauksen hyödyt olivat hoitoon sitoutuminen ja emotionaalinen hyvinvointi.</li><li>- Ohjaus sisällöllisesti riittävää sosiaalinen tuki ja tutkimustulosten ohjaus heikkoa.</li><li>- Potilaslähtöisessä ohjauksessa parannettavaa.</li><li>- Ohjausmenetelmiä- ja materiaalia pidettiin hyvinä.</li><li>- Ohjaus sairauden aiheuttamista tunteista vähäistä</li></ul>
Saimia Finna, suomenkieliset tietokannat 8.5.17	hoitotyö AND potilas AND sisätauti v.2000-2017	2 tulosta, valittu 1 <ul style="list-style-type: none"><li>- Valtonen J. Opinnäytetyö 2010. Potilaan ohjaus- systemaattinen kirjallisuuskatsaus sisätautipotilaan ja hoitajan näkökulmasta</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Sisätautipotilaiden ja osastolla työskentelevien hoitajien ohjauskokemuksia sairaalassa.</li><li>- Systemaattinen kirjallisuuskatsaus, johon valittu 8 tutkimusta.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Potilaat kokivat käytännön läheisyyden, suullisten ja kirjallisten ohjeiden yhdistelmän parhaaksi ohjausmenetelmäksi</li><li>- Hoitajien tiedot ohjattavasta asiasta ja lääkehoidosta koettiin usein puutteelliseksi.</li><li>- Hoitajilta saatu emotionaalinen tuki koettiin puutteelliseksi.</li></ul>
Theseus. 8.5.17 manuaalinen haku	Kardiomyopatia Ei rajoituksia	valittu 1 <ul style="list-style-type: none"><li>- Ojala H. Opinnäytetyö 2012. "Tämä päivä on aina täällä, huomina ei koskaan." Kardiomyopatiapotilaan kokemuksia sairastumisen vaikutuksesta mielen hyvinvointiin.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Tarkoituksena oli kuvata kardiomyopatiaa sairastavien kokemuksia sairastumisen vaikutuksista mielen hyvinvointiin</li><li>- Laadullinen kirjallisuuskatsaus ja avoin kyselylomake, johon vastasi 9 potilasta</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Sairastumisella oli selvä vaikutus potilaan elämänlaatuun ja mielen hyvinvointiin</li><li>- Hoitajilta kaivattiin enemmän emotionaalista tukea sairastumisen selviämishetkellä</li><li>- Vertaistuki ja läheisten tuki koettiin tärkeinä asioina mielen hyvinvointia ajatellen.</li></ul>
Medic - tietokanta 8.7.17	hoitotyö AND poti* AND tuk* Vain kokotekstit	30 tulosta, valittu 1 <ul style="list-style-type: none"><li>- Tuomisto S. Pro gradu 2013. Sydänpotilaan ja hä-</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Selvittää millaista tukea potilaat saavat läheisiltä sekä hoitajilta sairaalassa</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Tulokset kertovat, että potilaat ja läheiset saivat hoitajilta emotionaalista, tiedollista, sekä päätöksentekoon liittyvää ja konkreettista tukea</li></ul>

		nen perheenjäsentensä sairaalassa saama tuki. Tampereen yliopisto, hoitotiede.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Onko tuessa jonkinlaisia puutteita ja kaipaavatko potilaat tai läheiset enemmän tukea</li> <li>- Toteutettu kirjallisuuskatsauksena (10 tutkimusta) ja tehty artikkeli arvioitavaksi tieteelliseen lehteen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tiedollinen tuki koettiin puutteellisenä hoitohenkilökunnalta</li> <li>- Hoitohenkilökunnan käytöksellä koettiin olevan vaikutusta turvallisuuden tunteeseen</li> </ul>
Saimia Finna, kansainväliset e-ainestot 21.6.17	cardiomyopathy AND depression AND mood  v. 2000-2017  Kokoteksti saatavilla  Vertaisarvioitu  Aihe: depressio	95 tulosta, valittu 1 <ul style="list-style-type: none"> <li>- Morgan John F. O'Donoghue Ann C. Mckenna William J. Schmidt Mortin M. Psychiatric disorders in hypertrophic cardiomyopathy. General hospital Psychiatry. 2008, Vol 30(1), pp. 49-54.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tarkoituksena kartoittaa psykiatristen oireiden yleisyys ja riskitekijät hypertrofista kardiomyopatiaa sairastavilla potilailla</li> <li>- Kohortti 148 potilasta, joista 78% vastasi. Valitut potilaat yli 18v.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 37% potilasta oltaisiin voitu diagnosoida ahdistuneisuushäiriö ja 21% mielialahäiriö.</li> <li>- Näitä aiheutti mm. kuoleman pelko, sosiaalinen vetäytyminen.</li> <li>- Riskitekijöitä mieliala- ja ahdistuneisuushäiriöihin olivat esimerkiksi korkea ikä ja rintakivusta kärsiminen.</li> </ul>
Saimia Finna, suomenkieliset tietokannat 21.7.17	Sydänsairas  Ei rajoituksia	20 tulosta, valittu 1 <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hujanen T. Pro gradu, 2010. Sydämen vajaatoimintaa sairastavan potilaan itsehoidon toteutuminen ja terveyteen liittyvä elämänlaatu. Itä-Suomen yliopisto, Hoitotiede.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa itsehoidon toteutuminen sydämen vajaatoimintapotilailla ja millainen heidän terveyteensä liittyvä elämänlaatu oli kuukausi viimeisestä hoitokontaktista. Lisäksi selvitettiin potilaiden arvio sydämen vajaatoiminnan ja sen itsehoidon ohjauksesta.</li> <li>- Puhelinhaastattelu, jossa käytettiin strukturoitua kyselylomaketta, haastateltavia oli 63.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Itsehoito toteutui parhaiten lääkehoidon osalta ja yhteyden otto hoitavaan tahoon oireiden pahentuessa toteutui hyvin esimerkiksi hengenahdistuksen lisääntyessä.</li> <li>- Painon seuranta ja säännöllinen liikunta toteutuivat huonosti.</li> <li>- Elämänlaatu heikempi kuin muilla suomalaisilla.</li> <li>- Ohjauksen oltiin pääosin tyytymättömiä, tietyistä aiheista kuten lääkehoidosta kaivattiin lisää tietoa.</li> </ul>
Saimia Finna, kansainväliset e-ainestot 8.7.17	dilated AND cardiomyopathy AND well-being  v. 2000-2017  Vertaisarvioitu	8 tulosta, valittu 1 <ul style="list-style-type: none"> <li>- A. Steptoe, A. Mohabir, N. G. Mahon, W. J. Mckenna. Health related quality of life and psychological wellbeing in patient with di-</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Elämän laadun ja psyykkisen hyvinvoinnin kartoittaminen dilatoivaa kardiomyopatiaa sairastavilla potilailla.</li> <li>- Aineisto kerätty kyselyllä. Kohortti 99 aikuispotilasta, joista 60,6% vastasi.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Suurella osalla kardiomyopatiaa sairastavista oli ongelmia fyysisessä, psyykkisessä, ja emotionaalisessa elämässä ja sosiaalisissa tilanteissa</li> <li>- Elämänlaatu oli heikentynyt.</li> </ul>

	Aihe: car- diomyopathy	lated cardiomyo- pathy. Heart 2000. 83: 645- 650.		
--	---------------------------	--	--	--